Heinke Felzmann
Cilla Ross

Etică în cercetare şi discursul ştiinţific

Suport de curs

Școală de didactică universitară
și cercetare științifică avansată
POSDRU 157/1.3/S/135590

III 334 388
BCU IASI

Timișoara, 2015
Editura Waldpress

BCU IASI CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

III 334 388
BCU IASI

BCU IASI/CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

161

Investeşte în oameni !
FONDUL SOCIAL EUROPEAN
Programul Operaţional Sectorial Dezvoltarea Resurselor Umane 2007 – 2013
Axa prioritară 1,,Educaţia şi formarea profesionala in sprijinul creşterii economice şi societăţii bazate pe noaştere"
Domeniul major de intervenţie 1.3,,Dezvoltarea resurselor umane din educaţie si formare"
Titlul proiectului: ,,UNIVERSITARIA – şcoală de didactică universitară şi cercetare ştiinţifică avansată"
Numărul de identificare al contractului: POSDRU/157/1.3/S/135590
Beneficiar: Universitatea de Vest din Timişoara / Departamentul pentru Pregătirea Personalului Didactic

89270

Etică în cercetare şi discursul ştiinţific

Heike Felzmann
Cilla Ross

Lucrare destinată formării în cadrul modulului
Deontologia cercetării şi logica discursului ştiinţific

Versiunea în limba română realizată de
Cristian Ducu şi Mircea Leabu

2015

BIBLIOTECA CENTRALĂ UNIVERSITARĂ "M. EMINESCU" - 6. APR. 2022 ALE IAŞI
0 00001121040 BCU IAŞI

Investeşte în OAMENI
„UNIVERSITARIA – şcoală de didactică universitară şi cercetare ştiinţifică avansată"
Contract nr.: POSDRU/157/1.3/S/135590
Program cofinanţat din Fondul Social European prin Programul Operaţional Sectorial Dezvoltarea Resurselor Umane 2007 – 2013
Universitatea de Vest

BCU IASI CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

Descrierea CIP a Bibliotecii Naţionale a României
FELZMANN, HEIKE
Etică în cercetare şi discursul ştiinţific : lucrare destinată formării în cadrul modului "Deontologia cercetării şi logica discursului ştiinţific" / Heike Felzmann, Cilla Ross : versiunea în lb. română realizată de Cristian Ducu şi Mircea Leabu. - Timişoara : Waldpress, 2016
Conţine bibliografie
ISBN 978-606-614-128-4

I. Ross, Cilla
II. Ducu, Cristian (trad.)
III. Leabu, Mircea (trad.)

17:378

Editura WALDPRESS
Timişoara, 2015

ISBN 978-606-614-128-4

BCU IASI/CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

Cuprins

Contextul 7

Introducere 9

1.1. Valorile de bază ale integrității în cercetare 11

1.2. Utilizarea datelor: falsificare, plagiat și alte forme de abateri în folosirea datelor 14

1.3 Autoratul 22

1.4. Evaluarea prin experți („Peer review") 27

1.5. Conflictul de interese 31

Secțiunea 2: Etica cercetării: probleme fundamentale 34

Introducere 34

2.1. Documente de ghidare pentru etica cercetării importante din punct de vedre istoric 34

2.2. Principiile și conceptele etice fundamentale din etica cercetării 36

2.3. Consimțământul informat 38

2.4. Persoanele cu capacitate limitată de decizie 45

2.5. Vulnerabilitatea și relațiile duble 50

2.6. Recrutarea, includerea și stimulentele 54

2.7. Confidențialitatea, anonimitatea și protecția datelor 58

2.8. Daune, beneficii și managementul riscurilor 63

2.9. Informarea finală și responsabilitățile post-cercetare ale cercetătorilor 68

Secțiunea 3: Evaluarea etică a cercetării universitare 70

3.1. Introducere 70

3.2. Complexitatea eticii cercetării interdisciplinare și multi-disciplinare: cazul științelor sociale 73

3.3. Rolurile Comitetelor universitare de etică a cercetării (CUEC) 78

3.4. Constituirea unui Comitet universitar de etică a cercetării 83

3.5. Beneficiile și provocările evaluării Comitetelor de cercetare 86

3.6. Pregătirea solicitărilor pentru etica cercetării – Documentația CUEC 90

BCU CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

3.7. Etica cercetării – O întrebare privind integritatea şi deliberarea etică 94

Anexa 1: Declaraţia de la Singapore privind integritatea in cercetare (2010)..... 95

Anexa 2: Factori de risc pentru fraudă şi conduită academică necorespunzătoare în domeniul ştiinţelor sociale 98

Anexa 3: Cele opt reguli privind protecţia datelor (Comisarul irlandez pentru protecţia datelor cu caracter personal) 100

Anexa 4. Un model de listă/formular de verificare privind etica în cercetare 100

Research Ethics and Scientific Academic Speech 104

(English Version) 104

Module: Research Ethics and Scientific Academic Speech 105

Introduction 105

1.1. Core research integrity values 106

1.2. Data practices: falsification, plagiarism and other forms of data-related misconduct 110

1.3. Authorship 117

1.4. Peer review 121

Section 2: Research ethics: core concerns 129

Introduction 129

2.1. Important historical research ethics guidance documents 129

2.2. Core ethical principles and concepts in research ethics 131

2.3. Informed consent 133

2.4. Persons with limited decisional capacity 139

2.5. Vulnerability and dual relationships 143

2.8. Harm, benefit and risk management 155

2.9. Debriefing and post-research responsibilities of researchers 160

Section 3: University-based Research Ethics Review 162

3.1. Introduction 163

3.2 The involvement of service users in public policy research 163

3.3. The Roles of the University Research Ethics Committee: 169

3.5. Benefits and Challenges of Research Committee Review 177

3.6. Preparing Research Ethics Proposals- UREC Documentation 180

BCU ASIGCENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

Research ethics application form 181
Check List for Consent Forms 182
Information for Research Participants 182
3.7. Research Ethics - A question of integrity and judgement 184
Appendix 1: Singapore Statement on Research Integrity (2010) 185
Appendix 2: Risk Factors for Fraud and Academic Misconduct in the Social Sciences 188
Appendix 3: The Eight Rules of Data Protection (Irish Data Protection Commissioner) 190
Appendix 4. A Sample Research Ethics Form/Checklist 191
Will any part of the research involve audio, film or video recording of individuals? .. 192

BCU IAS/CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

Etică în cercetare şi discursul ştiinţific

(Versiunea în limba română)

BCU IASI/CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

Contextul

Activitatea unui cadru didactic universitar ar trebui să surprindă două dimensiuni strategice complementare, una didactică şi psihopedagogică, şi cealaltă de cercetare ştiinţifică avansată (Ilie, 2009[1]). Aceasta este şi premisa pe care s-a dezvoltat proiectul "UNIVERSITARIA - Şcoală de didactică şi cercetare ştiinţifică avansată" şi pe care şi-a propus să o susţină şi dezvolte prin programul de formare ofertat cadrelor didactice universitare. Astfel, prin propunerea proiectului "UNIVERSITARIA", Universitatea de Vest din Timişoara este consecventă în asumarea responsabilităţii faţă de necesitatea formării şi perfecţionării resurselor umane. Pentru îndeplinirea acestor deziderate au fost cooptaţi în echipa de formatori experţi internaţionali din 6 state: Anglia, Norvegia, Germania, Italia, Cipru şi Slovenia.

Programul de formare ofertat este compus din două module: a) "Cercetare ştiinţifică avansată" şi b) "Didactică şi Psihopedagogie universitară", fiecare modul cuprinzând câte 4 discipline.

Modulul de "Cercetare Ştiinţifică avansată" îşi propune să aducă în atenţia grupului ţintă importanţa respectării eticii şi deontologiei profesionale în elaborarea şi implementarea proiectelor de cercetare, standardelor impuse de prestigioasele reviste cotate ISI, dar şi livrarea efectivă a unor metode de cercetare care să eficientizeze din punct de vedere calitativ, demersul procesului de cercetare în general. Cele patru discipline ale modulului sunt următoarele: *"Etică în cercetare şi discursul ştiinţific", "Vizibilitatea Internaţională a produselor cercetării – jurnalele ISI", "Managementul proiectelor şi granturilor de cercetare"* şi *"Metode de cercetare şi interpretarea statistică a datelor"*.

Modulul de "Didactică şi Psihopedagogie universitară" promovează învăţarea individuală şi de grup şi stimulează dezvoltarea personală şi academică atât în rândul studenţilor, cât şi în rândul promotorilor, cadrelor didactice universitare, punând în evidenţă potenţialul studenţilor prin utilizarea strategiilor

[1] Ilie, M. D., *Culturi organizaţionale în spaţiul universitar românesc*, teza de doctorat susţinută în şedinţă publică la Universitatea din Bucureşti în data de 20 Feb. 2009

didactice de predare potrivite. Cele 4 discipline cuprinse în acest modul sunt: *"Managementul grupului de studenți", "Metode moderne de predare pentru activitățile de curs și seminar", "Dezvoltarea unor materiale didactice specifice pentru educația universitară"* și *"Procesul de design curricular în educația universitară".*

În acest context, lucrarea de față se constituie într-un material menit a fi suport de curs și îndrumar pentru activitățile practice ale disciplinei **"Etică în cercetare și discursul științific"**, componentă a Modulului de Cercetare științifică avansată și relevă contextul științific actual în care se realizează cercetarea, regulile de deontologie profesională, și nu în ultimul rând, regulile de argumentare și logică în redactarea textelor științifice scrise, dar și în discursul academic oral. Tot aici, sunt puse în discuție idei și reflecții asupra realității educaționale din punct de vedere al eticii în evaluare.

Elena Georgiana CIULPAN
Operator cercetare,
POSDRU/157/1.3/S/135590

BCU IASI/CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

B.C.U. „M. EMINESCU" IAȘI

Introducere

Integritatea şi etica în cercetare cuprind o anumită cunoaştere şi un set de deprinderi esenţiale pentru lumea academică a vremurilor noastre. Activitatea de cercetare îşi propune să fie corelată cu lumea şi să sporească nivelul cunoaşterii umane; totuşi, adesea, acţiuni puse sub semnul întrebării din punct de vedere ştiinţific şi etic pun în pericol atingerea unui asemenea scop de dezvoltare a cunoaşterii. În ceea ce urmează, vom discuta bazele preocupărilor etice care rezultă din practica cercetării şi vom scoate în evidenţă cele mai bune abordări referitoare la aceste provocări, cu accent pe problemele care apar în ştiinţele sociale şi umaniste.

1. Prima parte a lucrării va fi dedicată domeniului integrităţii în cercetare şi va sublinia aspecte care reies din activitatea de adâncire a cunoaşterii şi procesului de diseminare a acesteia, plecând de la colectarea, analiza şi interpretarea datelor şi mergând până la probleme legate de calificarea ca autor, activitatea de evaluare ştiinţifică („peer review") şi conflictul de interese.
2. Partea a doua se va ocupa de domeniul eticii cercetării în sens larg, înţeles ca problematică etică a interacţiunilor dintre cercetători şi participanţi umani ca şi a impactului asupra celor din urmă. Vor fi abordate conceptele şi preocupările de bază din etica cercetării, care includ consimţământul informat (acordul în cunoştinţă de cauză), integritatea capacităţii de decizie, vulnerabilitatea şi relaţiile duble, confidenţialitatea şi anonimicitatea, riscurile şi beneficiile, ca şi responsabilităţile post-cercetare faţă de participanţi.
3. Partea a treia a lucrării se va ocupa de problematica recunoscutei creşteri a evaluării etice a cercetării în comitetele de etică, cu precădere pentru revizia etică a cercetărilor din ştiinţele sociale. Vor fi scoase în evidenţă ghidurile internaţionale pentru rolul şi introducerea în practică a comitetelor de etică a cercetării, cu considerarea beneficiilor şi limitelor evaluării de către acestea a proiectelor de cercetare.

BCU IAȘI - BIBLIOTECA UNIVERSITARĂ

Secţiunea 1: Integritatea în cercetare

Domeniul integrităţii în cercetare cuprinde un set de aspecte legate de problema veridicităţii şi acurateţei activităţilor academice privind cercetarea. Integritatea în cercetare este baza muncii academice, însă nu este întotdeauna evident ce abordări sunt acceptabile; în multe cazuri graniţele între acceptabil şi forme minore de comportament academic neadecvat pot fi neclare. Astfel, cum un cercetător identifică şi se raportează la aspecte legate de integritatea sa profesională necesită permanentă auto-reflecţie. A nu te plasa la nivelul standardelor de integritate, poate în unele cazuri să însemne un comportament academic neadecvat serios şi poate duce la pedepse profesionale considerabile.

Principalele preocupări ce se dezbat în legătură cu integritatea în cercetare sunt vizate de:

- Utilizarea datelor: aspecte legate de colectare, analiză şi interpretare a datelor experimentale; abaterile includ fabricarea, plagiatul, supra-interpretarea sau interpretarea speculativă, ca şi alte practici discutabile, dar nu întotdeauna strict condamnate de bunele practici în folosirea datelor.
- Autoratul: aspecte legate de calificarea ca autor şi creditarea contribuţiilor din materialele publicate; aici, abaterile implică omiterea sau includerea nemeritată a persoanelor în lista de autori, ordonarea incorectă şi, în general, acordarea incorectă de merite.
- Procesul de evaluare („peer review"): cu probleme legate de obiectivitatea evaluării muncii altor persoane, opţiunile de tipul la vedere/în orb/în dublu orb, alegerea referenţilor şi posibilele deficienţe ale procesului cu impactul potenţial asupra autorilor.
- Conflictul de interese: cu aspectele legate de administrarea intereselor competitive ale cercetătorilor care pot interfera cu bunele practici în viaţa academică.

BCU IAŞI CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

1.1. Valorile de bază ale integrității în cercetare

Se consideră că valorile fundamentale ale integrității academice (Universities UK, 2012) sunt:

- **Onestitatea** în ceea ce privește orice aspect al cercetării, inclusiv cele legate de prezentarea scopurilor, intențiilor și rezultatelor cercetării; corectitudinea în raportarea metodelor și procedurilor, în colectarea datelor, în utilizarea și recunoașterea muncii altor cercetători și în realizarea unor interpretări și tragerii unor concluzii justificate de rezultatele obținute.
- **Rigoarea** în respectarea normelor și standardelor disciplinare existente, în derularea unei cercetări cu metode adecvate, în folosirea de protocoale acceptate când sunt adecvate, în elaborarea de interpretări și tragerea de concluzii din cercetare, ca și în comunicarea rezultatelor.
- **Transparența** și deschiderea în declararea conflictelor de interese, în raportarea metodelor de colectare a datelor cercetării, în analiza și interpretarea datelor, în permiterea pe scară largă a accesibilității la rezultate ceea ce include semnalarea corectă a rezultatelor negative și în prezentarea activității celorlalți cercetători și publicului larg.
- **Grijă și respect** pentru toți participanții sau subiecții/obiectele cercetării, fie ei oameni, animale, mediul înconjurător sau obiecte culturale. Cei implicați în realizarea cercetării trebuie, de asemenea, să dovedească grijă și respect față de administrarea cercetării și față de capacitatea educativă a acesteia pentru generațiile viitoare.

Mulți dintre cei ce văd elementele fundamentale ale acestei liste le vor considera ca evidente prin ele însele, deoarece ele reprezintă valori și principii despre care oamenii se așteaptă să fie respectate în toate aspectele vieții legate de coexistența lor cu alte persoane, nu numai în activitatea lor academică. Totuși, există o îndelungată și problematică istorie a comportamentelor etice deficitare în cercetare, iar aceste probleme continuă până astăzi (Fanelli 2009, Franzen, Rödder & Weingart 2007, Resnik & Master 2013). Se întâmplă asta în ciuda sporirii atenției mediului academic și opiniei publice asupra problemei și elaborării de ghiduri internaționale, cum ar fi *Declarația de la Singapore asupra integrității în cercetare* din 2010

[*Singapore Statement on Research Integrity* (2010)] sau ghidurile naţionale, între care UKRIO *Code of Practice for Research* (2009) din Marea Britanie şi chiar dacă au fost înfiinţate birouri naţionale ca ORI (Statele Unite ale Americii) sau UKRIO (Marea Britanie).

Există multe motive pentru care lipsa de integritate poate fi întâlnită în munca cercetătorilor. Mediul academic este unul competitiv, cu ierarhii structurate, iar cercetarea, prin natura ei, este de regulă o activitate individuală care te absoarbe şi, probabil, asta este chiar mai mult valabil în ştiinţele sociale, unde articolele cu un singur autor a fost regula până nu de mult, faţă de ce se întâmplă în ştiinţele naturii, unde articolele de echipă au reprezentat standardul de foarte mulţi ani. Există multe presiuni asupra carierei de cercetător pe care le putem enumera: lupta pentru oferte de cercetare, pretenţiile finanţatorilor pentru rezultate ale cercetărilor cu impact „acceptabil" sau „ridicat", conflictul de interese, teama de a fi văzut ca incapabil de către colegi, presiunea generală a surmenajului academic şi senzaţia că unele forme de plagiat, de exemplu, sunt fie neproblematizate, fie scapă nedetectate, în ciuda posibilităţilor tot mai mari de a depista activitatea academică incorectă în era internetului. Acestea, cuplate cu nivele nesănătoase de ambiţie, pot uşor duce la practici problematice sau de-a dreptul la abateri reale.

Există modalităţi diferite prin care cercetătorii pot dovedi lipsă de integritate, uneori chiar fără intenţie. De aceea, poate fi util, chiar pentru cercetătorii cu experienţă, să consulte ghiduri relevante asupra integrităţii în cercetare cu scopul de a conştientiza exigenţa standardelor de bună practică academică. Organismele naţionale, cum ar fi UKRIO (Marea Britanie) sau ORI (Statele Unite) pun la dispoziţie surse de documentare pe paginile lor (de exemplu http://www.ukrio.org/publications/ sau http://ori.hhs.gov/), inclusiv, spre exemplu, UKRIO *Code of Practice for Research* (2009) care oferă o listă detaliată de precauţii pe care cercetătorii trebuie să le aibă în vedere când îşi realizează investigaţiile. Steneck (2007), publicat de ORI în Statele Unite, furnizează de asemenea o trecere în revistă comprehensivă asupra problemelor integrităţii şi bunelor practici în cercetare; deşi este scrisă în principal cu accent pe cercetarea din ştiinţele naturii, această lucrare conţine informaţii care pot fi valabile pentru cercetătorii din mediul academic din toate domeniile.

Bibliografie

D. Fanelli (2009). How Many Scientists Fabricate and Falsify Research? A Systematic Review and Meta-Analysis of Survey Data. *PLoS ONE* 4(5): e5738. doi:10.1371/journal.pone.0005738 scale of plagiarism and misconduct

M. Franzen, S. Rödder & P. Weingart (2007). Fraud: causes and culprits as perceived by science and the media. *EMBO Reports* 8(1), 3-7. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1796756/pdf/7400884.pdf

Office of Research Integrity (ORI), US (n.d.). http://ori.hhs.gov/

D. Resnik & Z. Master (2013). Policies and Initiatives Aimed at Addressing Research Misconduct in High-Income Countries, *PLOS Medicine*, DOI:10.1371/journal.pmed.1001406, http://journals.plos.org/plosmedicine/article?id=10.1371/journal.pmed.1001406

Singapore Statement on Research Integrity (2010). http://www.singaporestatement.org/statement.html

N. Steneck (2007). *Introduction to the responsible conduct of research*, Office of Research Integrity, http://ori.hhs.gov/sites/default/files/rcrintro.pdf

UK Research Integrity Office (UKRIO) (2009). *Code of Practice for Research: Promoting Good Practice and Preventing Misconduct*, http://www.ukrio.org/wp-content/uploads/UKRIO-Code-of-Practice-for-Research.pdf

Universities UK (2012). The concordat to support research integrity, http://www.universitiesuk.ac.uk/highereducation/Documents/2012/TheConcordatToSupportResearchIntegrity.pdf

BCU IASI / CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

1.2. Utilizarea datelor: falsificare, plagiat şi alte forme de abateri în folosirea datelor

Progresul activităţii academice depinde de acurateţea cu care se face colectarea datelor experimentale, de integritatea dovedită în analiza acestora şi de interpretarea care trebuie să fie rezultatul firesc al datelor disponibile. Adevărul, onestitatea şi acurateţea constituie valori majore în contextul aflat în discuţie. Cu scopul de a fi capabili să reprezentăm cu veridicitate propriile cercetări, acestea trebuie să fie prezentate în mod adecvat. Există unele elemente unanim acceptate pentru o publicare responsabilă a rezultatelor unei cercetări empirice. Steneck (2007) identifică următoarele elemente pentru o asemenea bună raportare pe secţiuni:

- **Rezumatul**: „concentrează conţinutul articolului cu suficiente detalii pentru a permite cercetătorilor să aprecieze relevanţa propriei munci", incluzând atât o analiză adecvată a semnificaţiei constatărilor, cât şi rezultatele negative pertinente

- **Metodele**: „trebuie descrise cu detaliile necesare pentru a permite altor cercetători să reproducă experimentele", metodele noi sau unicat necesitând descriere extinsă

- **Rezultatele**: „trebuie raportate cu suficiente detalii pentru a facilita altor cercetători să tragă propriile concluzii referitoare la cele prezentate", iar descrierea „trebuie să reprezinte un rezumat complet al descoperirilor", pentru a conduce la discuţii selective în secţiunea următoare

- **Discuţiile**: reprezintă secţiunea în care cercetătorii evaluează semnificaţia propriilor constatări; este deosebit de important să se dovedească acurateţe în analiza potenţialelor limitări sau alternative ale interpretărilor

BCU "CAROL I" UNIVERSITY LIBRARY

- **Notele, bibliografia şi mulţumirile**: subliniază orice contribuţie relevantă la cercetarea raportată, fie raportate la literatură, fie referitoare la persoanele implicate sau care au reflectat asupra cercetării. (Steneck 2007, capitolul 9b, 138-139)

Neincluderea informaţiilor necesare în oricare dintre secţiunile menţionate mai sus atrage implicaţii negative din domeniul integrităţii în cercetare. Cele mai frecvente discuţii şi/sau forme obişnuite de abateri de la exigenţele integrităţii în cercetare implică, de exemplu, fabricarea şi falsificarea rezultatelor, omisiuni în informare, părtinitoare sau de altă natură, interpretări neadecvate, fabricarea de date, sau omisiuni ale acestora. Toate aceste constituie rele practici datorită efectelor distorsionante asupra celor raportate comunităţii academice şi publicului larg.

Există o continuitate a gravităţii abaterilor, fiind identificate de la cele care sunt unanim considerate ca severe şi care primesc sancţiuni semnificative, cum ar fi plagiatul şi fabricarea sau falsificarea directă a datelor, până la cele care sunt problematice şi constituie o distorsionare a procesului academic de cercetare, dar nu sunt aşa de puternic sau unanim condamnate. Acestea din urmă sunt uneori considerate a se plasa în zona gri dintre practicile legitime şi cele nelegitime, cum ar fi omiterea unor date „irelevante" sau aparent aberante, utilizarea de metode de analiză sau prezentare care accentuează sau diminuează unii parametri ce favorizează o anumită interpretare care, totuşi, nu pot fi în întregime rezultaţi din datele disponibile.

Preocupările majore în acest context includ:

BCU IASI/CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

- **Plagiatul**: prezentarea muncii oricui altcuiva ca a ta proprie şi originală. O preocupare strâns legată de această abatere este ce a „auto-plagiatului" sau „reciclării de texte", ceea ce înseamnă reutilizarea de pasaje din propriile lucrări într-o publicaţie nouă.
- **Fabricarea de date**: crearea de date prin mijloace ilicite sau, cu alte cuvinte, inventarea de date în locul colectării lor experimentale.
- **Falsificarea de date**: folosirea unui set de date colectat corect, după modificarea lor într-o oarecare măsură pentru a duce acolo unde doreşte cercetătorul.
- **Omisiunea de date**: folosirea datelor colectate experimental prin eliminarea acelora care nu corespund aşteptărilor, părând aberante, sau considerate nepublicabile din varii motive, alterând astfel toată interpretarea rezultatelor.
- **Manipulare (coafarea) sau filtrarea datelor**: folosirea de tehnici de amplificare a unor caracteristici ale datelor care să sprijine interpretări dorite.

Cod practic de evitare a plagiatului

http://www.nuigalway.ie/plagiarism/

Plagiatul este acţiunea de a copia, a prelua sau de a-ţi însuşi direct munca altuia fără recunoaşterea corespunzătoare, cu scopul de a obţine beneficii, notorietate sau câştig. Plagiatul poate viza diferite materiale cum ar fi cuvinte, idei, imagini, informaţii, date, abordări sau metode.

Orice lucrare trimisă de studenţi pentru analiză, pentru publicare sau prezentare (publică) se acceptă că este înţeleasă ca rezultat al muncii proprii şi constă în contribuţii originale, mai puţin acolo unde se menţionează explicit sursele bibliografice conform normelor şi formatelor acceptate de disciplina academică în cauză.

Plagiatul este probabil cea mai întâlnită preocupare legată de integritatea în cercetare, serios dezbătută şi posibil cea mai evidentă formă de abatere printre studenţi. Plagiatul constă în utilizarea cuvintelor sau ideilor altor autori, fără indicarea corectă a sursei. Cele mai multe universităţi au

BCU IASI / CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

instituite politici legate de plagiat; există un mare număr de instrumente de educare anti-plagiat disponibile oricărui utilizator de internet, dar cele mai multe universități și multe reviste academice angajează programe computerizate de detectare a plagiatului de tipul Turnitin sau Crosscheck. În timp ce punctele subtile legate de plagiat rămân demne de dezbătut, un cod bun de practică poate clarifica pentru cadrele didactice, cercetători și studenți ce este și ce nu este acceptabil (vezi caseta pentru un exemplu de definire a plagiatului). Au existat cazuri răsunătoare de plagiat în anii recenți, dezvăluite prin posibilitățile electronice în dezvoltare de a urmări sursele din literatură. De exemplu, un număr de renumiți politicieni germani a trebui să demisioneze datorită identificării de pasaje plagiate în tezele lor de doctorat. În treacăt fie spus, a fost identificat un număr însemnat de cazuri de plagiat în domenii tematice legate de etică, meritând să fie menționat cazul identificării unui plagiat substanțial în cea mai de succes carte despre virtute!

Spre deosebire de normele privind plagiatul care sunt relativ bine stabilite, cele privind preocupările legate de **auto-plagiat** sau **„refolosirea de text"** sunt mai puțin clar formulate. Cei mai mulți membri ai comunității academice sunt probabil obișnuiți cu autori din domeniul lor care refolosesc propriile lor texte in publicații repetabile. În mod obișnuit, nici o penalizare nu este așteptat să rezulte din asemenea practici; totuși, se acordă acestei probleme o atenție din ce în ce mai mare. De exemplu, renumitul Comitet pentru Etica Publicării (abreviat COPE, de la Committee on Publishing Ethics) a acordat recent atenție acestui subiect și a publicat un ghid orientativ asupra refolosirii de text („Text Recycling Guidelines") pe propriul website (http://publicationethics.org/text-recycling-guidelines), iar corecțiile sau chiar retragerile de lucrări cu extinse pasaje redundante au fost considerate legitime de COPE.

Fabricarea și falsificarea de date sunt pe locul doi ca reprezentare și, dacă se identifică și probează, sunt, de asemenea, sever sancționate ca forme de abatere de la normele academice. Cazuri recente, faimoase sunt acela al cercetătorului sud coreean în celule stem, Hwang Woo Suk (Kakuk 2009), al cărui laborator a susținut cu mare vâlvă publică faptul că a creat celule stem embrionare umane prin clonare, ca și cazul lui Jan Hendrik

Schön, un renumit cercetător în nanotehnologie, care a avut atât seturi de date fabricate cât și manipulate (coafate). Ambii cercetători au trebuit să retracteze multe dintre lucrările care au reprezentat fundamentul succesului lor academic și au suportat însemnate penalizări profesionale. În științele sociale, o figură istorică, Cyril Burt, care a devenit faimos pentru cercetările sale de psihologie pe gemeni, se consideră a avea o cantitate însemnată de date fabricate. Dacă fabricarea de date este dovedită, de regulă lucrările cu pricina sunt retractate de reviste, însă retractările pot fi operate și din alte motive, nu toate având de-a face cu reale abateri severe ale cercetătorilor de la etica profesională (Fang, Steen & Casadevall 2012). A existat o creștere a numărului de articole retractate de reviste în ultimul deceniu, susținut nu numai de creșterea preocupărilor pentru standardele de integritate în cercetare, ci și de creșterea disponibilității la date prin internet și posibilităților de accesare și de verificare încrucișată a rezultatelor raportate. Pentru oricine este interesat în monitorizarea fenomenului, popularul website "Retraction Watch" furnizează rapoarte cuprinzătoare asupra retractărilor, incluzând detalii, fundamente și procesări ale informațiilor asupra cazurilor concrete.

În ciuda popularizării celor mai grave tipuri de abateri, forme mai puțin evidente sunt obișnuite și sunt adesea localizate în aria gri a unor aparente acceptabilități; aceste forme necesită probabil o mai mare atenție decât li se acordă în acest moment, iar membrii comunității academice ar trebui să reflecteze mult mai atent la propriile lor obiceiuri. Un aspect deosebit de important este legat de omiterea unor date. Așa cum am arătat, există o puternică și aparent în creștere tendință de a supralicita rezultatele pozitive în literatură, alături de o desconsiderare proporțională a rezultatelor negative (Fanelli 2012). Acesta este un fenomen îngrijorător legat de integritatea procesului științific, deoarece el induce eschivarea de la setul integral de date și crește riscul de a ne păcăli prin rezultate fals pozitive. Astfel, există domenii de cercetare în care asemenea omisiuni sunt strategice în mod deliberat, fiind adesea datorate unor evidente conflicte de interese, cum ar fi de exemplu în domeniul trialurilor clinice finanțate de companii farmaceutice (vezi de exemplu Goldacre 2012), unde în multe cazuri autorii cred cu naivitate ca rezultatele negative nu sunt demne de a fi publicate sau

consideră că ele nu sunt publicabile. Există dovezi cum că în timp ce revistele pot fi mai puțin interesate să publice rezultate negative, autorii înșiși au, de asemenea, adesea rețineri în a publica rezultatele negative. Aceste tendințe au putut fi adesea corelate cu dependența crescută de finanțarea prin competiție și presiunile de a publica (Fanelli 2010).

În domeniul științelor sociale, omisiunea de date nu se reduce numai la datele cantitative, ci se observă și în cazul datelor calitative. De exemplu, informațiile care nu corespund viziunii cercetătorului asupra chestiunii investigate pot fi ignorate și considerate ca irelevante, fără a fi corespunzător clasificate și incluse în interpretare, chiar dacă ele pot la propriu să furnizeze indicii care ar merita atenție. Mult studiatul fenomen al **subiectivității/preconcepției/părtinirii implicite** este în acest context deosebit de important, adică faptul că ființa umană evaluează cea mai mare parte a informațiilor primite în mod părtinitor, pe baza unor presupuneri implicite ceea ce poate să nu fie evident pentru ea însăși (Greenwald & Krieger 2006). Aderarea la unele paradigme științifice sau ideologice concrete pot reprezenta factori care influențează modul în care cercetătorii percep informațiile pe care le înregistrează. Necesitatea auto-reflecției care caracterizează mare parte a cercetărilor calitative trebuie să se extindă asupra cadrului cu care cercetătorul operează, pentru a analiza nu numai relevanța informației, dar și modul de alegere a metodelor de colectare și analiză a datelor. De fapt, orice decizie menită să ofere ordine asupra datelor implică opțiuni de excludere sau evidențiere a informațiilor, unele dintre acestea putând fi problematice și având implicații ce țin de integritatea în cercetare. Asta denotă cât de mult pot fi extinse problemele integrității în cercetare și cât de strâns pot fi ele legate de aspectele metodologilor de cercetare.

O îngrijorare suplimentară, care este mai puțin legată de adevăr cât de cerința de a realiza un progres plin de semnificații pentru discernământul academic, este problema **„felierii salamului"** (în original **"salami slicing"**) în publicare, adică de a trimite spre publicare părți mici dintr-o cercetare. Descriind acest fenomen, conceptul LPU (abreviere de la **„least publishable unit"**, însemnând porțiune puțin publicabilă) a fost introdus în anii 1980 (Broad 1981). În multe discipline, au fost înregistrate o semnificativă

scădere a lungimii medii a articolelor, o creștere a numărului de publicații pentru cercetător pe an și o creștere a numărului de autori pe articol. Așa cum Steneck (2007) afirma, această practică devenită tot mai comună și probabil inofensivă, de fapt are implicații considerabile în domeniul integrității în cercetare: *„Această practică poate distorsiona valoarea unei munci prin creșterea numărului de studii care par a o susține. De asemenea, ea risipește timp și resurse valoroase.* [...] *Dacă aceleași informații pot fi rezumate într-un singur articol în loc de două, trei sau mai multe, oricare dintre cei implicați, de la publiciști la bibliotecari și cercetătorii, care trebuie să mențină la zi informația, vor beneficia. Astfel, cercetătorii ar trebui să evite publicările banale sau feliate.*" (Steneck 2007, p.141)

Exercițiu

Ca parte a lucrării sale, Lucia a analizat o mare cantitate de date. Cea mai mare parte a rezultatelor sale sprijină puternic și coerent concluziile pe care este înclinată să le tragă și ele sunt în acord cu una dintre cele mai populare ipoteze din literatură. Totuși, rezultatele analizei unui set mic dintre datele colectate peste vară de un student al său nu se potrivesc interpretării.

Lucia este convinsă că natura aberantă a acestui set de date se datorează unor erori, dar nu poate identifica o sursă evidentă a acestora. Ea își pune întrebarea dacă aceste date trebuie să fie incluse în raportul pe care îl trimite spre publicare sau dacă va fi mai bine să excludă datele, fiind de proastă calitate și să nu le mai ia în considerare. Cum ar trebui să procedeze?

BCU IASI/CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

Bibliografie

W. Broad (1981). The publishing game: getting more for less, *Science* 211 (4487), 1137-1139, DOI:10.1126/science.7008199

Committee on Publication Ethics (COPE) (2013). Text Recycling Guidelines, http://publicationethics.org/text-recycling-guidelines

F. Fang, R. G. Steen, A. Casadevall (2012). Misconduct accounts for the majority of retracted scientific publications, *Proceedings of the National Academy of Science of the United States of America* 109(42), 17028–17033, DOI:10.1073/pnas.1212247109

D. Fanelli (2010). Do Pressures to Publish Increase Scientists' Bias? An Empirical Support from US States Data, *PLoS ONE* 5(4), e10271. DOI:10.1371/journal.pone.0010271

D. Fanelli (2012). Negative results are disappearing from most disciplines and countries.
Scientometrics, 90(3), 891-904. DOI:10.1007/s11192-011-0494-7, http://eloquentscience.com/wp-content/uploads/2012/02/Fanelli12-NegativeResults.pdf

B. Goldacre (2012). *Bad Pharma. How Drug Companies Mislead Doctors and Harm Their Patients*, London: Fourth Estate.

A. Greenwald & L. Krieger (2006). Implicit Bias: Scientific Foundations, *California Law Review*, 94(4), 945-967.

Péter Kakuk (2009). The Legacy of the Hwang Case: Research Misconduct in Biosciences, *Science and Engineering Ethics* 15(4), 545-562, DOI:10.1007/s11948-009-9121-x
NUI Galway (2012). Code of Practice for Dealing with Plagiarism, http://www.nuigalway.ie/plagiarism/

Retraction Watch (n.d.). http://retractionwatch.com/
N. Steneck (2007). *Introduction to the responsible conduct of research*, Office of Research Integrity, http://ori.hhs.gov/sites/default/files/rcrintro.pdf

BCU CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

1.3 Autoratul

Creditarea adecvată a partenerilor, a colaboratorilor şi colegilor pentru contribuţiile lor este un lucru esenţial pentru integritate în viaţa academică. Valorile fundamentale în acest context sunt recunoaşterea şi încrederea. Recunoaşterea contribuţiei participanţilor la realizarea unei cercetări este la fel de importantă ca şi menţionarea adecvată a publicaţiilor din literatură. Deciziile legate de stabilirea autorilor sunt importante din punct de vedere practic deoarece, aşa cum menţionează Steneck (2007), *„recunoaşterea care rezultă din publicare este folosită pentru aprecierea muncii unui cercetător. Cercetătorii sunt evaluaţi şi promovaţi conform calităţii şi cantităţii cercetărilor lor publicate. În consecinţă, autorii enumeraţi pe o lucrare trebuie să reprezinte onest şi cinstit persoana sau persoanele răspunzătoare de munca în chestiune*" (Steneck 2007, p.134).

Cum se poate determina corect calificarea drept autor, prin contribuţia personală? Comitetul Internaţional al Editorilor Revistelor Medicale (prescurtat ICMJE, de la International Committee of Medical Journal Editors) în ghidul asupra autoratului menţionează ca pentru a fi eligibil ca autor contribuţia la un articol trebuie să îndeplinească următoarele patru criterii:

- Contribuţie substanţială la conceptul şi designul cercetării; sau la achiziţia, analiza sau interpretarea datelor pentru lucrare; **ŞI**

Conform ICMJE, autoratul necesită ca o persoană să aibă:

- Contribuţii semnificative la conceptul, designul, colectarea sau analiza datelor cercetării
- Să contribuie la redactarea lucrării sau la evaluarea critică a acesteia
- Să aprobe forma finală a ceea ce urmează a fi publicat
- Să fie de acord să poarte responsabilitatea pentru toate aspectele incluse în lucrare

BCU IASI / CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

- Redactarea manuscrisului sau revizuirea critică a acestuia pentru conținutul intelectual principal; ȘI
- Aprobarea versiunii finale a manuscrisului trimis spre publicare; ȘI
- Acceptul de a fi responsabil pentru toate aspectele lucrării legat de asigurarea că problemele privind acuratețea sau integritatea oricărei părți a lucrării sunt corect investigate și rezolvate.

(http://www.icmje.org/recommendations/browse/roles-and-responsibilities/defining-the-role-of-authors-and-contributors.html)

Pentru o mai detaliată reflectare a criteriilor legate de autorat, documentul recent discutat de COPE (2014) este un alt material foarte util. Totuși, în ciuda clarității comparabile a acestor ghidări, există dovezi că ele nu sunt întotdeauna respectate în practică. Revistele încearcă diferite căi de a face autoratul mult mai transparent și demn de încredere; există unele indicii că solicitarea unei descrieri mai explicite a contribuțiilor la un articol ar reduce pretențiile nejustificate de autorat și ar putea oferi o cale mai bună de determinare dacă o persoană îndeplinește criteriile de eligibilitate ca autor, decât solicitarea unei declarații nespecifice că aceste criterii au fost respectate.

> Pentru contribuțiile celor care nu se califică drept co-autori, ghidul ICMJE prevede următoarele: *„Participanții care prin contribuțiile lor respectă simultan un număr mai mic din cele patru criterii de calificare drept autor nu vor fi trecuți în lista de autori, ci vor fi menționați la secțiunea de mulțumiri. Exemple de activități care singulare (fără alte contribuții) nu califică un participant ca autor sunt obținerea de finanțare; coordonarea generală a grupului de cercetare sau sprijin general administrativ; asistența de dactilografiere, editare tehnică, editarea de limbă și corectura. Aceia care au asemenea contribuții care nu justifică menționarea lor ca autori pot fi amintiți individual sau în grup sub*

un singur titlu (de exemplu 'cercetători clinici' sau 'cercetători participanți'), iar contribuțiile lor pot fi concret specificate (de exemplu prin 'sprijin prin consultanță științifică', 'evaluare critică a propunerii de studiu', 'colectare de date', 'atragerea și îngrijirea pacienților investigați','participare la redactarea și editarea tehnică a manuscrisului')." (http://www.icmje.org/recommendations/browse/roles-and-responsibilities/defining-the-role-of-authors-and-contributors.html)

De asemenea, ICMJE evidențiază că autoratul e o binecuvântare cu două tăișuri pentru autori, în măsura în care nu aduce doar beneficii, ci și responsabilități și riscuri pentru reputație, în special datorită presupunerii că fiecare autor își asumă în totalitate acea lucrare. În mod corespunzător, autoratul „onorific", fără implicare reală, nu reprezintă doar o mistificare a adevărului legat de contribuția persoanei, dar atrage și riscuri pentru reputație în cazul în care există probleme cu respectiva lucrare. O problemă rară, dar nu întru-totul neobișnuită, este autoratul oferit fără înștiințarea în fapt a presupusului autor. În această privință, ICMJE sugerează că *„întrucât mulțumirile pot implica acceptul celui menționat pentru datele și concluziile studiului, editorii sunt sfătuiți să solicite autorului de corespondență să obțină în scris acordul tuturor celor menționați la mulțumiri"* (ICMJE, nedatat).

Un aspect legat de atribuirea autoratului este distribuția și ordinea autorilor. Există norme specifice fiecărui domeniu despre cum se atribuie autoratul și cum este stabilită ordinea autorilor, ca și ce tipuri de contribuții fac un autor vrednic de o anumită poziție. În mod obișnuit **primul autor** (de obicei în științele sociale și umanistice) și/sau **ultimul autor** (de obicei în științele experimentale ale naturii și cele medicale) sunt locurile principale; pozițiile celelalte din ordinea autorilor sunt adesea alocate pe principiul gradului de contribuție. Totuși, cum exact se face această repartizare depinde de mulți factori diferiți; ghidările ICMJE menționează mai degrabă că *„ordinea autorilor în listă trebuie să fie o decizie comună a co-autorilor.*

Autorii trebuie să fie capabili să explice ordinea autorilor din listă". În unele discipline bazate pe activitate de laborator, simplul fapt că cineva este șeful laboratorului în care se desfășoară cercetarea este considerat suficient pentru eligibilitatea ca autor a respectivului; totuși ghidările ICMJE, care au fost realizate în legătură cu științele medicale, sunt în mod clar mai pretențioase față de cerințele autoratului. Un rol cu semnificație suplimentară este cel al **autorului de corespondență**, persoana care este oficial responsabilă de administrarea activității legate de publicarea lucrării în relația cu publiciștii și publicul larg.

Un factor semnificativ și cu potențial de problematizare în decizia legată de autorat în articolele cu mulți autori îl reprezintă existența structurilor de putere. În mod frecvent apar conflicte în relațiile coordonator-coordonați sau în relațiile academice dintre seniori și tineri, în care abuzurile de putere nu sunt neobișnuite. Totuși, asemenea conflicte pot apărea și acolo unde nu există asemenea ierarhii de putere și neînțelegeri sau ciocniri personale minore se pot transforma în conflicte. Bunele practici ar trebui să abordeze atribuirea autoratului de la început, prin identificarea contribuțiilor pe baza cărora se face stabilirea concretă a ordinii autorilor, iar orice schimbări ale circumstanțelor și implicațiile acestora asupra problemele de autorat să fie luate în considerare imediat ce apar.

Exercițiu

Un cercetător tânăr are un contract de patru ani într-un institut de științe sociale prestigios. Șeful unității în care activează îl desemnează să supravegheze realizarea unui proiect cu finanțare substanțială alocată și câțiva doctoranzi implicați. Tânărul a administrat independent proiectul, a coordonat efectiv doctoranzii care erau atribuiți șefului de laborator și a identificat aspectele neclare ale pachetelor de lucru din proiect conform celor considerate de el a fi cele mai promițătoare metodologii și căi de analiză. El a discutat foarte rar problemele derulării proiectului cu șeful său, întrucât acesta era foarte ocupat cu numeroase alte responsabilități, însă rapoartele trimise către finanțatori au fost date spre semnare, cu aceste ocazii discutând

pentru câteva minute cum merg lucrurile.
Pe la mijlocul proiectului a rezultat deja un număr de articole din proiect. Când i-au fost solicitate manuscrisele la care echipa lucra, el a prezentat patru articole în ciornă scrise de el și studenții implicați în proiect. Săptămâna următoare șeful l-a felicitat pentru cum a condus munca în proiect, dar a menționat că a făcut ceva modificări pe care trebuie să le ia în considerare. Aceste modificări însemnau adăugarea unor referințe bibliografice celor deja existente și modificarea ordinii autorilor pe toate lucrările. La lucrările rezultate în principal din munca doctoranzilor, șeful a scos complet numele tânărului din lista de autori deoarece erau ale „studenților săi" care au lucrat în „proiectul său". La articolul teoretic de sinteză șeful a inversat ordinea autorilor punându-se primul și trecându-l pe tânăr pe poziția a doua, deoarece proiectul a fost gândit inițial de el, așa cum rezultă din propunerea de proiect, iar rolul tânărului a fost doar de a pune în aplicare planul său. Tânărul s-a temut să îl contrazică. Ce probleme legate de autorat apar în acest caz?

Bibliografie

International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE) (n.d.). Defining the Role of Authors and Contributors, http://www.icmje.org/recommendations/browse/roles-and-responsibilities/defining-the-role-of-authors-and-contributors.html

Committee on Publication Ethics (COPE) (2014). *What constitutes authorship? COPE Discussion Document (COPE Council, 9 June 2014)*, http://publicationethics.org/files/Authorship_DiscussionDocument.pdf

N. Steneck (2007). *Introduction to the responsible conduct of research*, Office of Research Integrity, http://ori.hhs.gov/sites/default/files/rcrintro.pdf

BCU IASI CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

1.4. Evaluarea prin experți („Peer review")

Evaluarea prin experți (procesul „peer review") este în momentul de față considerată drept standardul de aur al controlului calității în lumea academică. Cea mai mare parte a revistelor trebuie să procedeze la o activitate de evaluare prin experți prin care de regulă câțiva cercetători care sunt specializați în același domeniu sau în domenii asemănătoare apreciază calitatea și meritele cercetării și lucrării trimise pentru publicare. Aceștia propun decizii de acceptare sau respingere și furnizează recomandări de modificare a manuscrisului pentru sporirea calității acestuia. Evaluarea prin experți se bazează pe valoarea colegialității academice, prin care progresul în viața academică este legat de colaborarea mai multor cercetători de pe poziții diferite, inclusiv cu rol de evaluatori egali în competențe. Articolele din revistele cu sistem de evaluare sunt, în general, considerate mai de încredere decât cele din alte publicații, datorită surplusului de control de calitate oferit de procesul evaluării.

Evaluarea poate fi făcută într-o diversitate de proceduri și poate fi:

- **Anonimă**: identitatea referentului rămânând necunoscută autorilor;
- **Dublu oarbă**: atât identitatea autorilor, cât și cea a evaluatorilor vor rămâne confidențiale în cadrul procesului;
- **Deschisă**: atât identitatea referenților, cât și cea a autorilor sunt transparente.

În multe cazuri, autorilor li se oferă oportunitatea **să sugereze potențiali referenți** adecvați pentru lucrările lor, economisind timpul editorilor necesar pentru identificarea evaluatorilor potriviți domeniului. De asemenea, autorilor li se acordă, în unele cazuri, posibilitatea de a indica evaluatori nedoriți pentru a fi excluși din proces, ceea ce îi asigură că manuscrisul lor nu va fi apreciat de membri ai societății academice care le sunt ostili sau nu îi simpatizează.

BCU IAȘI CENTRU UNIVERSITAR LIBRARY

Toate aceste tipuri de proceduri au avantaje și dezavantaje (a se vedea de exemplu Turner 2003 și Corbet 2004 pentru diferențe de puncte de vedere); în momentul de față nu există o singură procedură standard, chiar dacă evaluarea deschisă, care ar putea fi cea mai atrăgătoare din punct de vedere etic, rămâne mai degrabă o excepție și nu regula. Ce este, totuși, evident, este că se desprind probleme însemnate din ideea procedurii de evaluare prin experți atât pentru referenți, cât și pentru autorii a căror muncă este evaluată (pentru comentarii generale accesibile legate de tema „Este evaluarea prin experți distrusă?", a se consulta McCook 2006). Mulți autori au experiențe nefericite legate de evaluarea cu referenți și se plâng că nu este corectă, părtinitoare, pur și simplu mojicească, iar comentariile în mod nejustificat eliminatorii, făcute intenționat cu întârziere, suspectând că evaluatorii din rivalitate ar putea face să eșueze publicări importante sau chiar ar putea să caute câștiguri nemeritate din accesul timpuriu la rezultate nepublicate. Anonimitatea evaluatorilor, în special, pare să opereze împotriva ideii de responsabilitate a referenților care știu că nu pot fi trași la răspundere de cei evaluați; există unele dovezi că evaluarea deschisă sau „sub semnătură" pare a avea, cel puțin pentru autori, un caracter mai constructiv.

În lumina acestor preocupări, COPE (2013) schițează ghidările etice pentru evaluatori, incluzând o listă a „Principiilor fundamentale la care referenții trebuie să adere" ("Basic principles to which peer reviewers should adhere"). Acestea includ, între altele:

- să accepte evaluarea numai pentru manuscrisele pentru care au **competență evidentă** care este necesară pentru a realiza o analiză adecvată și pe care o pot efectua **în timp util**
- să respecte **confidențialitatea** evaluării și să nu divulge nici un detaliu despre manuscris sau apreciere, în timpul sau după

Steneck (2007) menționează că "pentru ca evaluarea prin experți să funcționeze este necesar să fie :

- la timp,
- aprofundată,
- constructivă,
- nepărtinitoare și
- să respecte nevoia de confidențialitate pentru accesul la date." (p. 148)

desfăşurarea procesului, dincolo de ceea ce se trimite la revistă

- să nu folosească informaţiile obţinute în timpul evaluării pentru **în avantajul propriu sau al oricărei alte persoane sau instituţii,** sau pentru a dezavantaja sau discredita pe alţii
- să declare orice **conflict de interese** posibil, solicitând sfatul echipei editoriale de la revistă dacă nu sunt siguri că o anumită situaţie poate reprezenta un conflict de interese real
- să nu se lase influenţat în evaluarea lor de proveniența manuscrisului, de naţionalitatea, religia sau convingerile politice, sexul sau alte caracteristici ale autorilor, sau de considerente afaceriste
- să fie obiectiv şi constructiv prin evaluare, abţinându-se de la a fi ostil sau provocator şi de la a face comentarii personale defăimătoare sau peiorative
- să accepte că evaluarea este în mare măsură un efort cu reciprocitate şi să încerce să realizeze o analiză corectă şi într-un timp rezonabil
- să furnizeze revistelor **informaţiile personale şi profesionale cu exactitate** şi să prezinte adevărata experienţă personală. (http://publicationethics.org/files/u7140/Peer%20review%20guidelines.pdf, p.1)

Totuşi, procesul de evaluare prin experţi reprezintă şi pentru referenţi o povară, atâta timp cât este de regulă o activitate gratuită pe care membrii mediului academic o consideră un serviciu făcut profesiunii, fără a primi un beneficiu clar din acesta. Prin creşterea vitezei de apariţie a publicaţiilor, solicitările de evaluare au sporit. În plus, evaluatorii nu pot fi întotdeauna, în ciuda experienţei lor, în situaţia de a identifica aspecte specifice ale cercetărilor pe care le analizează; chestiunile problematice pot fi mai mascate decât arată datele prezentate în lucrare, pentru a putea fi identificate. Există dezbateri şi asupra problemei gratuităţii activităţii academice de evaluare efectuate pentru revistele foarte profitabile financiar, iar în domeniul matematicii, un boicot al unei mari edituri a ţinut prima pagină a ştirilor în cercurile academice (vezi Arnold & Cohn 2012).

BCU IAŞI - CENTRU UNIVERSITAR

Exercițiu

Un cercetător în domeniul științelor economice evalua articole pentru o revistă prestigioasă. El acceptă solicitarea de a analiza o lucrare, din domeniul specialității sale, trimisă spre publicare. Era foarte ocupat în acea perioadă și a reușit să țină articolul necitit în sertar timp de două luni. Când l-a regăsit și și-a propus să îl citească, a observat că era scris de un cercetător care tocmai fusese selectat pentru o poziție în universitatea sa, pe care ar fi dorit să o ocupe unul dintre actualii săi post-doctoranzi. Probabil că nu ar fi acceptat evaluarea dacă ar fi știut asta atunci când a primit articolul, dar consideră că nu ar fi corect să retracteze angajamentul către editor acum. Lucrarea este discutabilă, el neagreând abordarea metodologică și crede că are serioase deficiențe. Crede în mod onest că lucrarea nu poate fi acceptată pentru revista în cauză, dar știe și că acceptarea la revista cu pricina va spori șansele candidatului la post. Evaluatorul redactează o evaluare bine concepută evidențiind care sunt deficiențele observate în lucrare, care fac ca articolul să nu se califice pentru publicare. Este bucuros că rămâne anonim ca referent. Care sunt problemele etice pe care cazul expus le ridică?

Bibliografie

D. Arnold & H. Cohn (2012). Mathematicians take a stand, *Notices of the American Mathematical Society* 59(6), 828-833, DOI: http://dx.doi.org/10.1090/noti857
http://www.ams.org/notices/201206/rtx120600828p.pdf

Commission on Publication Ethics (2013) *COPE Ethical Guidelines for Peer Reviewers*
(*Irene Hames on behalf of COPE Council, March 2013, v.1*),
http://publicationethics.org/files/u7140/Peer%20review%20guidelines.pdf

A. Corbett (2004) Ethical Issues in Journal Peer Review, *Journal of Academic Ethics* 2(4), 355–366, DOI:10.1007/S10805-005-9001-1

BCU IAȘI CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

A. McCook (2006) Is Peer Review Broken? *The Scientist Magazine* 20(2), 26 http://www.the-scientist.com/?articles.view/articleNo/23672/title/Is-Peer-Review-Broken-/

N. Steneck (2007). *Introduction to the responsible conduct of research*, Office of Research Integrity, http://ori.hhs.gov/sites/default/files/rcrintro.pdf

L. Turner (2003) Doffing the Mask: Why Manuscript Reviewers Ought to Be Identifiable, *Journal of Academic Ethics* 1(1), 41-48

1.5. Conflictul de interese

O îngrijorare însemnată pentru integritatea în cercetare este administrarea conflictului de interese. Conflictul de interese (sau „interesele contradictorii") poate fi înțeles ca o problemă a ingerințelor altor valori, motivații sau obligații în obiectivitatea unui autor. Această ingerință poate fi conștientă, ca în cazul intereselor financiare la vedere, așa cum, de exemplu, sunt explorate detaliat de Goldacre 2012, în legătură cu interesele de competiție ale companiilor farmaceutice. Totuși, cel mai adesea se întâmplă implicit și sunt lipsite de transparență nu numai pentru publicul larg, dar și persoanelor direct implicate. Așa cum deja a fost menționat în secțiunea 1.2., conflictul de interese este strâns legat de problema influențării implicite (Greenwald & Krieger 2006).

Deși este preferabil să nu existe conflicte de interese, ele sunt frecvente datorită naturii complexe a fenomenului cercetării: „*Interesele cercetătorilor pot intra și adesea intră în conflict între ele. Avansare cunoașterii este de regulă cel mai bine deservită de schimbul de idei cu colegii, pentru a pune mai multe minți la treabă asupra aceleiași probleme. Dar câștigul personal este adesea cel mai bine deservit de păstrarea secretă a ideilor personale până când ele sunt complet dezvoltate și astfel protejate prin patente, drepturi de autor sau de publicare.*" (Steneck 2007, p.68)

BCU IASI / CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

Conflictul de interese cel mai puternic dezbătut este cel **de natură financiară**. Declarațiile referitoare la conflictele de interese sunt din ce în ce mai mult solicitate de revistele academice (de exemplu, pentru domeniul biomedical, a se vedea Rowan-Legg et al. 2009). Cea mai mare parte dintre acestea se referă la conflictul de interese financiare, în mod obișnuit identificat ca finanțări primite din partea unui organism interesat în anumite rezultate sau în angajamente cu asemenea organisme. În domeniul trialurilor clinice în mod deosebit, există dovezi consistente că cercetătorii care întreţin asemenea relații sunt sistematic mult mai înclinați să ajungă la rezultate care sunt în favoarea finanțatorului față de un cercetător finanțat independent (Goldacre 2012).

Conflictele personale de interese sunt o altă categorie importantă, atâta timp cât relațiile personale care există pot altera percepțiile oricui asupra semnificației unei anumite contribuții științifice, de exemplu lipsa de obiectivitate în aprecierea lucrării unei persoane apropiate pentru o finanțare sau o publicare.

Conflictele intelectuale sau morale de interese sunt cele bazate pe implicări personale, ideologice sau morale. De exemplu, un asemenea conflict poate exista în cazul cercetătorilor în trăirea durerii la nou-născuți – care poate depinde de opinia lor legată de avort și statutul fetusului, putând fi înclinați pentru interpretarea datelor ambigui conform convingerilor proprii. Totuși, asemenea implicări subiective nu pot fi considerate problematice de la sine, fără analiză. În unele cazuri, mai ales în științele sociale, anumite implicații ideologice mai degrabă pot reprezenta o parte intrinsecă a metodologiei cercetătorului și pot fi evidente oricui este familiarizat cu metodologia, decât să fie în conflict cu scopul cercetării.

Deși majoritatea literaturii asupra conflictelor de interese se referă la științele naturii, cu precădere la cercetarea medicală, cercetătorii din științele sociale nu trebuie să considere că sunt imuni la asemenea conflicte. Următoarele întrebări ar putea furniza unele ghidări pentru problemele pe care ar trebui să le ia în considerare cercetătorii din științele sociale în activitatea lor de cercetare:

- Cine finanțează proiectul?
- Care este relația specifică a cercetătorului cu agenția finanțatoare?

- Care sunt aşteptările finanţatorilor privind rezultatele; au ei o plan particular pentru cercetare sau protecţie?
- Ce experienţe sau convingeri personale fundamentează ataşamentul cercetătorului pentru temă?
- Abordează cercetătorul investigaţia cu un plan deosebit?
- Cât de transparent este planul participantului la cercetare pentru finanţator sau publicul larg? În special pentru metodologiile de cercetare angajate, cât de clar este efortul cercetării pentru toţi cei implicaţi?
- Sunt rezultatele proiectului de cercetare în cauză capabile să aibă impact asupra unor viitoare beneficii ale cercetătorului, de exemplu prin a fi eligibile pentru finanţări ulterioare?

Strategiile primare în administrarea conflictului de interese sunt legate de evitare/recuzare şi transparenţă. Acolo unde există conflicte de interese, ele trebuie să fie şi enumerate în secţiunea conflicte de interese publicată în reviste. În cazul acelor metodologii din ştiinţele sociale care necesită un anumit grad de implicare morală sau ideologică a cercetătorului, evitarea nu este o strategie fezabilă; din acest motiv grija de a face asemenea conflicte de interese transparente devine cu atât mai importantă.

Bibliografie

B. Goldacre (2012). *Bad Pharma. How Drug Companies Mislead Doctors and Harm Their Patients*, London: Fourth Estate.

A. Greenwald & L. Krieger (2006). Implicit Bias: Scientific Foundations, *California Law Review*, 94(4), 945-967.

A. Rowan-Legg, C. Weijer, J. Gao & C. Fernandez (2009). A Comparison of Journal Instructions regarding Institutional Review Board Approval and Conflict-of-Interest Disclosure between 1995 and 2005, *Journal of Medical Ethics* 35(1), 74-78.

N. Steneck (2007). *Introduction to the responsible conduct of research*, Office of Research Integrity, http://ori.hhs.gov/sites/default/files/rcrintro.pdf

BCU IASI / CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

Secțiunea 2: Etica cercetării: probleme fundamentale

Introducere

Cu claritate, domeniul integrității în cercetare este dedicat considerațiilor etice legate de realizarea unei cercetării. Totuși, în mod general, termenul de „etică a cercetării" este folosit pentru un subset specific de preocupări etice din cercetare, adică acelea care se nasc în legătură cu participarea umană în cercetare sau cu impactul cercetării asupra subiecților sau participanților dintr-o cercetare. Etica cercetării este dedicată explorării responsabilităților în informare sau interpersonale pe care cercetătorii le au față de cei care sunt supuși unei anumite cercetări sau pot fi afectați de ea.

Această secțiune își propune să prezinte conceptele și preocupările majore ale eticii cercetării și să le contextualizeze cu aplicare la științele sociale. Secțiunea va aborda::

1. O dezbatere succintă asupra istoricului și principiilor fundamentale ale eticii cercetării;
2. O dezbatere a preocupărilor relevante pe care orice analiză etică a cercetării dintr-un proiect trebuie să le ia în considerare, incluzând consimțământul informat, competența limitată, vulnerabilitatea sau relațiile duble, recrutarea, confidențialitatea, analiza riscurilor și beneficiilor, ca și responsabilitățile post-cercetare.

Scopul secțiunii este de a echipa cititorul cu o cunoaștere practică a principiilor și preocupărilor etice de bază care apoi să fie aplicată la propriile sale cercetări.

2.1. Documente de ghidare pentru etica cercetării importante din punct de vedre istoric

Din punct de vedere istoric, înainte de dezvoltarea explicită a unui domeniu clar statuat al eticii cercetării, comportamentul cercetătorilor a fost considerat o problemă a eticii profesionale în general și a fost considerat a nu fi necesar să se ia în considerare problemele etice într-o manieră de sine

stătătoare. Totuși, între sfârșitul anilor 1940 și 1970 practici abuzive, sau cel puțin îndoielnice au ieșit la iveală referitor la o mare diversitate de domenii de cercetare, cele mai evidente din medicină, dar și din științele sociale și ale comportamentului. A devenit limpede că etica profesională a cercetătorilor nu mai era suficientă pentru asigurarea eficientă a protecției participanților. În acele decade a fost publicat un număr de reglementări de bază și de mare influență pentru etica cercetării. Această creștere a pornit de la **Codul de la Nürnberg** (1947) care a fost stabilit în timpul derulării Procesului de la Nürnberg, în special procesul medicilor naziști care au comis atrocități în timpul activităților lor medicale și de cercetare. Codul de la Nürnberg a identificat miezul caracteristicilor unei cercetări medicale legitime și a prevăzut cele mai semnificative cerințe legate de consimțământul informat voluntar al participanților, dreptul de a se retrage din cercetare în orice moment și principiul general al riscului acceptabil și minimizării acestuia în cercetare.

Următorul moment de cotitură a fost reprezentat de Declarația de la Helsinki lansată de Asociația Medicală Mondială (World Medical Association) care a elaborat un set mult mai cuprinzător de cerințe pentru cercetarea din domeniul medical; acest document a fost revizuit și actualizat periodic de la publicarea sa inițială din 1964, cel mai recent în 2013.

În 1979, a fost publicat, de către Comisia Națională pentru Protecția Subiecților Umani ai Cercetărilor Biomedicale și de Comportament (SUA), **Raportul Belmont**, unul dintre cele mai cunoscute documente care include cercetarea comportamentală, prin comparație cu focalizarea excesivă a documentelor anterioare pe cercetarea medicală. Începând cu anii 1990 publicarea recomandărilor profesionale asupra eticii cercetării și dezbaterea cerințelor acesteia în literatura academică au crescut exponențial, iar atenția sporită a fost îndreptată cu precădere către domeniul ignorat anterior al cercetării în științele sociale. Acest fapt a dus și la cerințe uzuale sporite pentru evaluările etice ale cercetării din științele sociale. Deși evaluarea etică a cercetării ne-medicale este, fără îndoială, general recunoscută, ea a devenit obligatorie în cea mia mare parte a lumii vorbitoare de engleză, ca urmare a influenței organismelor de finanțare.

A treia secțiune a acestui material va aborda evaluarea etica a cercetării în mod mai detaliat.

Bibliografie

National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research (1979). *The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research*, http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects/guidance/belmont.html

The Nuremberg Code (1947). http://history.nih.gov/research/downloads/nuremberg.pdf , reprinted from *Trials of War Criminals before the Nuremberg Military Tribunals under Control Council Law No. 10* (1949), Vol. 2, pp. 181-182, Washington, D.C.: U.S. Government Printing Office

World Medical Association (2013): *WMA Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*, http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/

2.2. Principiile și conceptele etice fundamentale din etica cercetării

Responsabilitățile etice ale cercetătorilor pot fi fundamentate în moduri diferite, prin utilizarea diverselor considerente, metode și principii etice. Totuși, deoarece acest material este destinat practicienilor, vom lăsa deoparte aspecte ale metodologiei filosofice pentru scopul acestei discuții. Cea mai bună practică prezentă din evaluarea etică a cercetării se bazează pe un set de principii și concepte fundamentale, fără să aibă nevoie de validarea unei anumite abordări prin teoria morală.

BCU IASI CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

Ca bun punct de pornire pentru înțelegerea cerințelor etice în cercetare este nucleul principiilor menționate în Raportul Belmont:

1. Respectul persoanei: care implică respectarea autonomiei deciziilor fiecărei persoane și necesitatea protecției persoanelor vulnerabile, în special a acelora cu autonomie limitată
2. Binefacerea: fiind înțeleasă atât ca nevoia de a evita răul, cât și de a face programatic eforturi de a proteja bunăstarea persoanelor prin maximizarea beneficiilor posibile și de a minimiza prejudiciile
3. Dreptatea/echitatea: înțelese ca nevoia de a echilibra corect beneficiile și îndatoririle asupra tuturor celor justificat implicați

Principiile evidențiate în Raportul Belmont sunt, probabil, foarte asemănătoare principiilor ce se pot regăsi în cea mai de impact abordare asupra eticii biomedicale, cartea „Principiile eticii biomedicale" a lui Beauchamp și Childress, care a fost publicată pentru prima dată în 1978, iar cea mai recent revizuită ediție în 2012. Principiile fundamentale ale lui Beauchamp și Childress analizează probleme foarte asemănătoare, dar acestea sunt elaborate mult mai extins, iar cele „patru principii" ale lor sunt mult mai cunoscute decât cele din Raportul Belmont:

1. Respectul autonomiei
2. Evitarea răului
3. Binefacerea
4. Dreptatea

În cele din urmă, principala diferență dintre cele două materiale este că Beauchamp și Childress diferențiază între a nu face rău și a face bine, ceea ce reflectează importanța principiului medical fundamental

Principiile etice de bază conform lui Beauchamp și Childress:

- Respectul persoanei: respectare demnității și autonomiei acesteia
- Evitarea răului: să nu produci suferință
- Binefacerea: să faci bine
- Dreptatea: să fii corect și atent în distribuirea neajunsurilor și beneficiilor asupra celor implicați în cercetare

BCU IAȘI CENTRALĂ UNIVERSITARĂ LIBRARY

primum non nocere, „în primul rând nu face rău". De asemenea, problema autonomiei este mai evident relevată, dar există o diferență mică de fond între principiul respectării persoanei din raportul Belmont și principiul respectării autonomiei de la Beauchamp și Childress.

Indiferent care dintre versiuni o sprijină pe cealaltă, aceste principii se constituie ca fundamentele cu largă acceptare consensuală printre eticienii și practicienii, de diferite convingeri, din domeniul bioeticii. Conceptele specifice ale eticii cercetării care stau la baza evaluării etice a cercetării pot fi înțelese ca aplicări ale acestor principii mult mai generale care furnizează reperele normative generale pentru luarea deciziilor pentru problemele etice complexe și multilaterale.

Bibliografie

T. Beauchamp, J. Childress (2012). *Principles of Biomedical Ethics* (7th ed.), New York: Oxford University Press.

National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research (1979). *The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research*, http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects/guidance/belmont.html

2.3. Consimțământul informat

Cea mai mare atenție în literatura de specialitate a fost acordată problemei consimțământului informat ca cerință a practicii medicale, acesta devenind un element integrat în activitatea clinică. Consimțământul informat are o istorie alambicată, care se datorează unor combinații între preocupările etice și implicațiile juridice (Faden și Beauchamp 1978). De asemenea, consimțământul informat este, fără doar și poate, cea mai evidentă cerință etică din cercetare, fiind, în același timp, o obligație a cărei aplicare eficientă nu este deloc simplă. Există studii empirice, numeroase asupra problemei consimțământului informat pentru activitatea de cercetare. Uneori,

consimțământul informat este mai degrabă perceput ca o cerință de a se furniza o anumită cantitate de informații participanților; totuși, obținerea unui consimțământ informat onest, din punct de vedere etic, este semnificativ mult mai pretențioasă.

Considerațiile teoretice asupra consimțământului informat menționează aspecte diverse ale acestuia, care trebuie avute în vedere. Beauchamp și Childress (2012) propun șase elemente distincte ale consimțământului informat, grupate în trei categorii:

Elemente inițiale:

1. **Competența**: pacientul sau participantul nu este afectat, tranzitoriu sau permanent, în capacitatea de a hotărî și poate lua decizii importante, gândite, referitor la procedură sau la participarea la cercetare.
2. **Voluntarismul**: pacientul sau participantul nu este constrâns, presat nejustificat sau convins necorespunzător să suporte o procedură sau să participe într-un proiect de cercetare.

Elemente de informare:

3. **Informarea**: profesionistul din sistemul de sănătate sau cercetătorul îi dau pacientului sau participantului informațiile relevante, selectate care țin de luarea deciziei, într-o formă inteligibilă.
4. **Înțelegerea**: profesionistul din sistemul de sănătate sau cercetătorul se asigură că informațiile furnizate au fost înțelese corespunzător de către pacient sau participant.

Elemente ale consimțirii:

5. **Decizia**: pe baza informațiilor obținute în timpul procesului de solicitare a acceptului, pacientul sau participantul decide ce va face.
6. **Autorizarea**: pacientul sau participantul dă acordul profesionistului din sistemul de sănătate sau cercetătorului să procedeze la acțiunea planificată.

Aceste aspecte pot fi mai departe nuanțate corespunzător și, în funcție de cercetarea întreprinsă, se pot ivi probleme specifice contextului. Comentariile care urmează se vor focaliza pe contextul cercetării sociale. Elementele inițiale vor fi discutate în secțiuni separate; în această secțiune, discuția se va focaliza cu precădere asupra aspectelor care apar în activitatea de furnizare a informațiilor și a responsabilității cercetătorilor față de înțelegerea de către participanți a informațiilor relevante.

În cele mai multe dintre contextele cercetărilor, procesul de obținere a consimțământului informat are un număr de elemente specific definite. Deoarece acestea sunt elemente standard și trebuie să fie în general considerate ca obligatorii, circumstanțele specifice unei anumite cercetări pot, cu timpul, să necesite modificări care trebuie să corespundă contextului în care se desfășoară cercetarea. Elementele standard ale procesului de obținere a consimțământului informat în cercetare sunt următoarele:

1. Informarea în scris a participantului, pentru a fi distribuită cu suficient timp înainte de a se obține decizia de implicare în proiect, astfel încât aceste informații să fie folosite în deliberare. Informațiile scrise trebuie redactate într-un limbaj accesibil grupului țintă, iar acest lucru poate necesita ajustări impuse de factori ca vârsta, educația, nivelul de alfabetizare.
2. Întâlniri față în față între cercetător și participant înainte de decizia acestuia din urmă, pentru prezentarea orală a cercetării și pentru a oferi oportunitatea punerii de întrebări și clarificările necesare.
3. Formularul de consimțământ va fi semnat atât de cercetător, cât și de participant. Acest formular în mod obișnuit prevede că:
   - participantul are oportunitatea de a primi clarificări pentru orice nelămurire,
   - este mulțumit de informațiile primite,

Elemente ale consimțământului informat:

1. Competența
2. Voluntariatul
3. Furnizarea informațiilor
4. Înțelegerea
5. Luarea deciziei
6. Autorizarea

BCU IAȘI CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

- este înştiinţat asupra dreptului de a se retrage oricând din cercetare,
- acceptă participarea la cercetare şi
- dacă este cazul, menţionează orice alte înţelegeri şi aspecte specifice, care trebuie să fie atinse înainte de pornirea cercetării.

Au fost întreprinse studii detaliate asupra procesului de obţinere a consimţământului informat. Unul dintre lucrurile cel mai bine relevate este acela că, în general, informaţiile scrise oferite participanţilor nu reuşesc să le evidenţieze pe cele relevante. Studiile au descoperit că nivelul la care sunt scrise materialele informative sunt peste nivelul capacităţii de lectură a grupurilor de participanţi. A fost arătat că în special folosirea informaţiilor cantitative, mai ales sub forma procentelor, este la fel de dificil de înţeles. Acest lucru are implicaţii cu precădere asupra eficienţei comunicării riscurilor, a beneficiilor sau costurilor participării.

De asemenea, a fost dovedit că perceperea informaţiilor din materialele scrise este foarte slabă şi adesea inexactă, dar că în mod deosebit furnizarea pe căi multiple a informaţiilor, adică prin mijloace diferite cum ar fi explicaţiile orale sau prezentările video în completarea celor scrise pot amplifica nivelul de înţelegere. O preocupare majoră din domeniul cercetărilor în sănătate şi serviciile profesionale este ceea ce se numeşte „percepţia terapeutică greşită", adică presupunerea că dacă cercetarea este realizată în contextul unui serviciu oferit, ea se va solda cu o mai bună asistare a participanţilor; totuşi, această convingere nu este adesea reală, astfel încât în unele cazuri posibilităţile prezentate participanţilor la cercetare sunt în primul rând destinate creşterii cunoştinţelor generale, decât să urmărească optimizarea asistenţei individuale.

În practica activităţii de cercetare, problemele legate de eficienţa informării pentru consimţământ se traduc prin aceea că cercetătorii trebuie să acorde o grijă deosebită nu numai informării scrise a participantului, dar şi

BCU IASI / CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

structurii specifice și modului de desfășurare a procesului de obținere a consimțământului informat.

Un bun material de informare a participantului este elaborat de o manieră ușor accesibilă. El necesită folosirea unor propoziții suficient de scurte, a unui limbaj simplu pe cât posibil și evitarea terminologiei profesionale (mai puțin atunci când grupul țintă este format din profesioniști familiari cu terminologia). Aceste materiale trebuie să urmărească oferirea de informații legate de următoarele aspecte:

- scopul și obiectivele proiectului de cercetare;
- cum a fost selectată persoana pentru a fi contactată ca potențial participant la cercetare (dacă cercetătorii contactează participanții pe baza unor informații publice complet accesibile);
- ce anume implică participarea la cercetare, din punctul de vedere al activităților concrete de cercetare ce se vor realiza și orice alte solicitări practice;
- orice costuri sau beneficii legate de participare;
- orice riscuri sau neplăceri, în special sarcini sau cerințe pe timp îndelungat legate de participare; orice despăgubire pentru cele disponibile prin proiectul de cercetare
- orice beneficii posibile ce se pot obține din participare la cercetare, fie pentru fiecare persoană în parte, fie pentru vreun grup căruia le aparțin sau cu care au legături strânse (important: fiți atenți să rămâneți realiști și să nu supraevaluați eventualele beneficii!);
- confidențialitatea și anonimitatea informațiilor distribuite în timpul cercetării, practicile de protecție a datelor și potențialele intervale de confidențialitate (de exemplu, circumstanțele în care informațiile distribuite în cercetare vor fi oferite altora; trebuie să existe cerințe legale de încălcare a confidențialității, de exemplu în cazul informațiilor legate de abuzarea copiilor, sau al informațiilor despre comportamente delicvente serioase);
- ce se întâmplă după participare;
- cum anume procesul, de la informarea pentru consimțământ, până la colectarea de date, se va desfășura;

BCU IAȘI - CENTRALA UNIVERSITARĂ

- cine trebuie contactat dacă un participant are îngrijorări legate de proiect, dacă are reclamații sau dacă suferă efecte negative datorită participării;
- mențiunea dacă proiectul a fost aprobat de un comitet de etică a cercetării și includerea de nume, adrese și detalii de contact pentru comitetul în cauză.

În plus, față de furnizarea tipurilor corecte de informații, ce caracterizează, de asemenea, o procedură bună de obținere a consimțământului informat este adaptarea la proiectul de cercetare însuși și la nevoile și capacitatea populației țintă. Procesul ar putea să depindă de disponibilitatea la efort pentru atingerea unei bune înțelegeri, de nivelul de pătrundere și de vocabularul folosit în redactarea informațiilor scrise, de importanța interacțiunilor personale și de oportunitatea de a adresa întrebări etc. Consimțământul informat, destinat evaluării unui program de formare profesională a unor profesioniști, va necesita o altă abordare față de cel destinat unei cercetări asupra unor tineri marginalizați, care au părăsit de timpuriu băncile școlii; participarea într-un studiu sociologic de opinie, anonim, pe o temă inofensivă cere o abordare diferită pentru obținerea consimțământului informat, față de participarea la un studiu longitudinal asupra unor probleme de natură intimă sau personală.

Schimbări ale procedurii standard pot fi utile pentru unele dintre situațiile legate de cercetare, după cum urmează:

- folosirea în studii a sondajelor de opinie pe teme fără implicații sociale majore necesită oferirea de informații scrise sau orale, dar nu impune cu necesitate obținerea consimțământului în scris;
- în sondajele făcute prin internet, informațiile oferite pe această cale și bifarea casetelor semnificative de către participanți sunt considerate ca suficiente dovezi pentru consimțământ; în funcție de temă, informațiile furnizate asupra proiectului pot, totuși, să fie detaliate;
- cercetările pe membri ai unor subgrupuri culturale sau etnice cu niveluri scăzute de școlarizare nu necesită consimțământ scris, dar trebuie înlocuit cu modalități suficient de bine gândite pentru

BCU IASI / CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

informare orală, care să acopere nevoile de consimțământ în mod adecvat;

- cercetările pe membri ai unor subgrupuri culturale sau etnice a căror structurare socială se bazează pe luări de decizie în comunitate sau prin delegarea către persoane cu autoritate pot necesita includerea în procedură a unui pas suplimentar prin care să se solicite acordul comunității sau reprezentanților acesteia pentru participarea la cercetare, înainte ca indivizii să fie abordați;
- cercetările efectuate în instituții necesită, de regulă, implicarea gardienilor în procedura de consimțământ, înainte de abordarea individuală a membrilor instituției;
- în cercetările pe populații greu de abordat se poate să fie necesare separarea pe etape a oferirii de informații și analizei acestora; în aceste cazuri, o grijă deosebită trebuie acordată mențiunii că retragerea din proiect este o posibilitate clară de opțiune și că este ușor de aplicat pentru participanți.

Exercițiu

Imaginați-vă că universitatea dumneavoastră este partener într-un proiect de cercetare multi-centru asupra calității procesului educativ și instructiv pe care îl desfășoară. Considerați că ar fi important să desfășurați această cercetare, deoarece întrevedeți multe posibilități de schimbare în bine. Înainte de a decide să participați în acest proiect de cercetare, ce informații v-ar plăcea să primiți și sub ce formă? Încercați să gândiți asupra acestei probleme cât mai concret și explicit posibil.

BCU IASI/CENTRU UNIVERSITY LIBRARY

Bibliografie

P.S. Appelbaum, L.H. Roth, C.W. Lidz, P. Benson & W. Winslade (1987). False hopes and best data: consent to research and the therapeutic misconception. *Hastings Center Report* 17(2), 20-24.

T. Beauchamp, J. Childress (2012). *Principles of Biomedical Ethics* (7th ed.), New York: Oxford University Press.

N. Eyal (2011). Informed consent, *Stanford Encyclopedia of Philosophy*, http://plato.stanford.edu/entries/informed-consent/.

R. Faden and T. Beauchamp (1978). *A History and Theory of Informed Consent*, New York: Oxford University Press.

R. Wiles, S. Heath, G. Crow & V. Charles (2005). *Informed consent in social research: A literature review.* NCRM Methods Review Papers, http://eprints.ncrm.ac.uk/85/1/MethodsReviewPaperNCRM-001.pdf.

2.4. Persoanele cu capacitate limitată de decizie

Deşi majoritatea participanţilor la cercetare sunt adulţi cu capacitate integrală de decizie, există şi o minoritate a cărei capacitate decizională este limitată sau afectată fie temporar, fie pe timpul unor perioade de dezvoltare, fie permanent. Din punct de vedere etic, aceşti participanţi nu sunt consideraţi ca total autonomi şi, de aceea, sunt necesare măsuri de protecţie suplimentare, pentru a ne asigura că acordul lor de a participa la cercetare este obţinut într-o manieră morală. Bunele practici ale eticii în cercetare pretind ca cercetătorul să fie atent la aspectele de capacitate de decizie a participantului de aşa manieră încât să corespundă atât situaţiilor specifice ale cercetării, cât şi capacităţii autonome a celui din urmă. Participanţii trebuie să fie protejaţi de posibilele efecte negative ale cercetării asupra lor, în timp ce capacităţile şi preferinţele lor trebuie să fie respectate, ei trebuind să fie implicaţi în mod activ în proces, iar dacă este necesar, prin furnizarea unui

BCU CLUJ CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

sprijin deosebit de mediere. Acest lucru este în concordanță cu un număr de Convenții asupra Drepturilor Omului, cum ar fi Drepturile Copilului (1989) sau Drepturile Persoanelor cu Dizabilități (2006), care evidențiază importanța respectării și promovării active a autonomiei persoanelor cu posibile limitări ale capacității de decizie, mai degrabă decât de a le impune decizii exterioare. Dacă vorbim de o persoană cu capacitate de decizie limitată, aceasta trebuie să fie activ implicată în decizia de a participa la o cercetare pentru a respecta standardele care diferă de cele legale ale tutelei; chiar și persoanele care se află sub tutelă pot avea suficientă capacitate de a lua decizii asupra participării la o cercetare.

Capacitatea limitată de decizie se poate datora unei varietăți de factori. Cele mai evidente cauze ale limitării capacității de decizie sunt:

- **Vârsta și maturitatea**: copii sunt considerați a avea capacitate decizională limitată, dar în continuă dezvoltare, limitările fiind impuse de vârstă și de experiența de viață, ca și de nivelul general de maturitate. În etica cercetării, se fac de regulă distincții între grupele diferite de vârstă și nivelele așteptate de maturitate. De exemplu, nivelele distinctive pot însemna bebeluși și copii preșcolari (0-5 ani), copii din școala primară cu posibile limite de alfabetizare (6-8 ani), pre-adolescenți cu alfabetizarea finalizată (9-13 ani) și adolescenți (14-17 ani). Fără îndoială, sunt necesare condiții diferite pentru procesul de obținere a consimțământului informat pentru diferitele grupe de vârstă, în special în privința caracteristicilor și modului de prezentare a materialelor informative și a gradului de implicare a părinților sau tutorilor în procesul de decizie a copiilor. Decizia unui copil de a participa la o cercetare trebuie, în general, însoțită de acceptul părintelui sau tutorelui, mai puțin atunci când legea permite pentru unele scopuri luarea de decizii independente de către copii în legătură cu cercetarea.

- **Bolile mintale**: persoanele care suferă de boli mintale pot avea grade diferite de afectare a capacității decizionale. Multe boli mintale sunt specific corelate cu unele contexte sau aspecte și, în mod

corespunzător, capacitatea decizională a participantului ar trebui să fie considerată ca existentă. O excepție este cea a participanților cu cele mai severe boli, cum ar fi psihozele, care afectează capacitățile generale de gândire, de înțelegere și de analizare a dovezilor ale persoanelor în cauză, care au propriile fixații pe termen lung, luând decizii pe baza acestora. În general, capacitățile pe care le au persoanele cu boli mintale ar putea și ar trebui să fie respectate, iar deciziile de participare la cercetare ar fi bine ca, de regulă, să nu fie luate de alții. În cazul sindroamelor cu puseuri fluctuante sau episodice, deciziile ar trebui luate sau cel puțin evaluate atunci când persoanele își reiau satisfăcător capacitatea de a decide.

- **Demența**: persoanele care suferă de demență pot avea diferite grade de afectare a capacității lor decizionale. Nu trebuie considerat că ele au pierdut capacitatea de decizie datorită demenței. Nu numai că există grade diferite de demență, cu forme ușoare neafectând semnificativ capacitatea decizională, dar chiar și în cazurile mai severe capacitatea tinde să fie fluctuantă în special la suferinzi. Corespunzător, este imperativ pentru cercetători să implice atât aparținătorii, cât și persoanele cu demență în procesul de obținere a consimțământului. Aparținătorii pot oferi cercetătorului informații importante asupra stării mentale a pacientului, iar deciziile trebuie să implice, de regulă, persoana cu demență și doar în cazuri excepționale de capacitate de decizie limitată sever și permanent să se înlocuiască cu consimțământul aparținătorului. Legislațiile naționale în această problemă trebuie și ele luate în considerare în stabilirea unor proceduri clare.

- **Dizabilități cognitive**: persoanele cu afecțiuni cognitive diferă de cele din grupul precedent prin aceea că abilitățile lor cognitive rămân afectate toată viața. Totuși, ca și la celălalt grup, diverse tipuri și grade de afectare pot influența în diferite moduri și grade capacitatea de luare a deciziilor. În cazurile de afecțiuni cognitive ușoare și de cercetări cu risc scăzut, afectarea poate să nu aibă un impact semnificativ asupra luării deciziei pentru participare. În cazul

afecțiunilor cognitive este deosebit de important să se colaboreze cu îngrijitorii pentru a se explora capacitățile și limitările specifice persoanei, ca și cea mai bună cale de comunicare. În funcție de specificul afecțiunii, este posibilă nevoia de implicare masivă a îngrijitorilor pentru facilitarea și coordonarea comunicării; în aceste cazuri, este nevoie să avem în vedere măsuri de protejare a capacității persoanei de a participa prin propriile sale puncte de vedere și viziuni fără să le influențăm negativ.

Factori importanți care afectează capacitatea decizională:

- Vârsta și maturitatea
- Bolile mintale
- Demența
- Dizabilitățile cognitive
- Suferința psihică
- Durerea fizică

- **Suferință psihică sau durere fizică**: durerea sau suferința au efecte puternice de afectare a capacității cognitive a persoanelor. Totuși, asemenea afectări sunt, de regulă, trecătoare și dispar imediat ce suferința sau durerea acute trec. Datorită naturii tranzitorii a acestor afectări specifice ale capacității decizionale, atunci când este posibil, deciziile legate de participarea la o cercetare nu trebuie luate în perioadele de suferință sau durere acută, ci trebuie efectuate sau cel puțin reluate pe de-a-ntregul imediat ce persoana nu mai este sub imperiul suferinței sau durerii.

Deși problema capacității limitate a participanților este, de regulă, discutată cel mai puternic în legătură cu aspectele de obținere a consimțământului pentru participarea la o cercetare și pentru stabilirea procedurii de efectuare a acestei activități, ea este la fel de importantă pentru chestiuni legate de analiza profilului riscuri-beneficii ale cercetării, cu atât mai mult cu cât capacitatea limitată și vulnerabilitatea participanților conduc în mod obișnuit la stabilirea nivelului la care se plasează acceptabilitatea riscurilor unei cercetări.

BCU IASI / CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

Exercițiu

O echipă de cercetare interdisciplinară din departamentul de psihologie, sociologie, activitate socială și promovare a sănătății a avut succes în obținerea unei finanțări substanțiale, de la o organizație filantropică, pentru a anvizaja dezvoltarea psihologică si socială a copiilor din mediile sociale dezavantajate, care trăiesc în afara căminului familial pentru perioade lungi de timp, în mod dezorganizat sau în instituții destinate. Cohorta de participanți de start, cu vârste de la 10 la 20 de ani, va include și copii. Studiul prevede o procedură longitudinală astfel încât copiii, adolescenții și tinerii adulți vor fi urmăriți pentru o perioadă de cel puțin zece ani. Există dovezi că o mică, dar semnificativă parte a participanților prezumptivi suferă de afecțiuni psihiatrice sau de întârzieri ale dezvoltării. Participarea la cercetare va implica testări repetate și extinse asupra abilităților cognitive și factorilor psihologici, iar colectarea datelor va viza și o serie de parametri sociali. Totuși, nu a fost asociat acestei cercetări nici un program de asistență. Ce considerații etice trebuie avute în vedere la înrolarea copiilor, adolescenților și tinerilor adulți în proiectul de cercetare?

Bibliografie

United Nations (1989). *Convention on the Rights of the Child*, https://treaties.un.org/doc/publication/mtdsg/volume%20i/chapter%20iv/iv-11.en.pdf

United Nations (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml

BCU IAȘI CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

2.5. Vulnerabilitatea și relațiile duble

Chiar și pentru adulți, cu capacitatea decizională integrală, există considerații suplimentare care trebuie luate în considerare, atâta timp cât ei pot fi și vulnerabili în alte moduri care pot afecta participarea lor la o cercetare. Istoria eticii în cercetare aduce câteva exemple de abuzuri șocante, dar pline de învățăminte, în asemenea situații de vulnerabilitate.

Vulnerabilitatea poate fi definită ca o predispoziție deosebită la prejudicii și/sau influențe externe sau, așa cum menționează Hurst (2008) „posibilități sesizabil crescute de a suferi un rău suplimentar sau mai mare". Asemenea vulnerabilități se pot datora fie unor caracteristici particulare ale persoanei înseși, fie contextului social, datorită, de exemplu, unor factori cognitivi, emoționali, sociali sau de sănătate. Acești factori pot fi tranzitorii sau permanenți; ambele situații trebuie să fie luate în considerare. Unii factori de vulnerabilitate permanenți au fost deja discutați mai sus la problema capacității de decizie; totuși, alții nu au nimic de-a face cu capacitatea generală, ci cu dezavantaje sociale, de exemplu, cu discriminarea și marginalizarea, sau factori ca alfabetizarea, lipsa unor abilităților critice, sărăcia sau abuzul. Ei pot fi legați și de poziția socială în ierarhiile sau structurile instituționale.

Vulnerabilitatea nu este un fenomen de tipul totul sau nimic. Liste de grupuri vulnerabile pot ajuta la identificarea aspectelor de vulnerabilitate, dar prin ea însăși o asemenea abordare este problematică din punct de vedere etic. O persoană poate fi vulnerabilă din anumite puncte de vedere și deloc vulnerabilă sub alte aspecte. Aici interacționează o serie de factori personali, situaționali sau social în sens larg. Cercetătorul trebuie să urmărească, pe de o parte, să nu ignore vulnerabilitățile și, pe de altă parte, să nu protejeze exagerat sau să nu exploateze participanții.

BCU IASI / CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

De exemplu, aceste aspecte sunt evidente în legătură cu:

- cercetările cu studenți care sunt într-o relație de autoritate cu profesorii lor sau membrii conducerii academice și pot fi fie implicit, fie pe față obligați să participe,
- cercetările cu beneficiarii unor anumite servicii care sunt dependenți de aceste servicii și pot accepta să participe pentru a se asigura că vor primi asistența la un nivel corespunzător,
- cercetările pe prizonieri care se află într-un sistem care le permite posibilități mai mici de control propriu al deciziei, iar participarea la cercetare poate fi un alt factor pentru care să se simt obligați să îl accepte,
- cercetări pe cei înregimentați în instituții de asistență care nu pot fi capabili să se sustragă,
- cercetări cu militari care operează într-un sistem ierarhic strict și nu sunt capabili să refuze participarea,
- cercetări cu persoane care sunt mințite în legătură cu scopurile reale ale studiilor la care participă.

Pentru toate aceste grupuri, există dovezi importante în istoria eticii cercetării despre abuzuri, care în unele cazuri au condus la prejudicii deosebite pentru participanți. Cazurile care sunt adesea discutate în acest context sunt **studiul Tuskegee**, care a implicat sute de bărbați afro-americani, săraci, infectați cu sifilis, care au fost înrolați într-un studiu longitudinal prin excelență observațional, ce a durat mai mult de 40 de ani, în timp ce trăiau cu impresia că sunt îngrijiți pentru sănătate; controversata cercetare asupra infectării/vaccinării pe copii cu retard mintal instituționalizați în școala de stat **Willowbrook**, din statul New York; **experimentele Milgram** de psihologie, care au studiat comportamentul obedient, implicând un protocol mincinos, prin care participanților li se cerea să administreze șocuri electrice severe celor care (chipurile) trebuiau să învețe cele transmise în timpul experimentelor; în sfârșit studiile cu radiații și alte cercetări invazive implicând militari în timpul războiului și al războiului rece. Pentru detalii asupra experimentelor cu iradiere și „*Comisia Recomandărilor asupra Experimentelor Umane cu Iradiere*" (Advisory Commission on Human

Radiation Experiments) a se consulta Faden, Lederer & Moreno 1996; pentru comentarii critice referitoare la Tuskegee și Willowbrook vedeți Rothman 1982; pentru mai multe nuanțări asupra experimentelor Milgram și Tuskegee vedeți și Cave & Holm 2003.

Vulnerabilitatea crescută poate conduce la riscuri amplificate, cum ar fi:

- riscurile de a accepta participarea fără a lua suficient de bine în seamă posibilul impact;
- riscul de a fi nejustificat influențat în decizia de participare de posibile sume de bani sau de asistență dorită;
- riscul de a fi supus unor presiuni implicite pentru participare sau temerea că poți pierde asistența sau bunăvoința;
- riscul sporit de a suferi prejudicii în timpul cercetării;
- riscul sporit de a nu fi capabil să te aperi eficient împotriva prejudiciilor rezultate;
- riscul exploatării și de a nu avea soluții eficiente pentru a rezolva experiențele dificile.

Totuși, așa cum cercetătorii asupra conceptului de vulnerabilitate au evidențiat, „vulnerabilitatea" nu se potrivește unui singur concept și folosirea ei poate fi, prin ea însăși, exploatabilă dacă puterea sau slăbiciunea unui anumit participant nu se iau în considerație (Luna 2009). Ca atare, dezbaterile asupra vulnerabilității și autorității relațiilor din cercetările calitative au evidențiat reechilibrarea continuă de putere de-a lungul cercetării, prin care cercetătorii și participanții pot fi atât puternici, cât și vulnerabili în unele contexte specifice.

O problemă deosebită în acest context este cea a impactului **dublei relații**, care se poate manifesta asupra gradului de vulnerabilitate al unei persoane. În etica cercetării, se consideră a fi deosebit de periculos ca o persoană cu relații anterioare în furnizarea unei asistențe importante unui

beneficiar să se afle în rolul de cercetător. Așa cum s-a menționat mai sus, un asemenea rol dublu poate implica relațiile medic-pacient, lucrător social-client, consultant-client sau profesor-student. Relația dublă este, în general, o problemă în multe contexte profesionale și sunt puternic descurajate în cele mai multe profesii din sectorul sănătății (ca reflectare a problematicii relațiilor între cercetările calitative și dublul rol în alte contexte, vedeți Bourdeau 2000).

Îngrijorarea predominantă în acest context este aceea că participanții pot fi determinați să ia parte la cercetare împotriva propriilor interese deoarece ei se pot simți obligați față de furnizorul de asistență sau pot suferi consecințe neplăcute dacă nu acceptă. Îngrijorarea devine cu atât mai îndreptățită, cu cât mai riscantă poate fi cercetarea, sau mai puțin transparente sunt posibilele probleme care pot apărea ca urmare a participării. O problemă deosebită în acest sens este „percepția terapeutică greșită" – există dovezi puternice că cercetările efectuate de furnizorii de asistență sunt adesea automat percepute ca fiind în interesul de natură terapeutică, pentru mai bine, al participanților. În consecință, se consideră ca bună practică pentru furnizorii de asistență să nu efectueze cercetări pe persoanele cu care au deja relații de îngrijire.

Exercițiu

La Comitetul de Etică a Cercetării vă aflați în fața unei propuneri de cercetare care are în vedere experiența și modalitățile de adaptare a femeilor din adăposturile destinate celor care au suferit abuzuri casnice. Cercetarea este menită să dezvolte mijloace care să îmbunătățească puterea de a rezista și de a se adapta a femeilor aflate în astfel de situații, dar în timpul stadiilor de început ale cercetării doar se vor culege date, fără a se putea interveni în vreun fel. Femeile vor fi recrutate în program prin asistenții sociali din adăposturi. Ce probleme etice legate de tema vulnerabilității trebuie să fie avute în vedere în acest caz?

BCU "LUCIAN BLAGA" CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

Bibliografie

B. Bourdeau (2000). Dual Relationships in Qualitative Research, *The Qualitative Report* 4(3&4), http://www.nova.edu/ssss/QR/QR4-3/bourdeau.html

E. Cave & S. Holm (2003). Milgram and Tuskegee—Paradigm Research Projects
in Bioethics, *Health Care Analysis* 11(1), 27-40

R. Faden, S. Lederer & J. Moreno (1996). US Medical Researchers, the Nuremberg Doctors Trial, and the Nuremberg Code. A Review of Findings of the Advisory Committee on Human Radiation Experiments, *JAMA* 276(20), 1667-1671. DOI:10.1001/jama.1996.03540200053031.

S. Hurst (2008). Vulnerability in health care and research: describing the elephant in the room? *Bioethics* 22(4), 191-202

F. Luna (2009). Elucidating the concept of vulnerability: layers, not labels, *International Journal of Feminist Bioethics* 2(1), 121-139.

D. Rothman (1982). Were Tuskegee & Willowbrook 'Studies in Nature'?, *The Hastings Center Report* 12(2), 5-7.

2.6. Recrutarea, includerea şi stimulentele

Problemele discutate mai sus în legătură cu consimţământul şi vulnerabilitatea se alimentează din aspectele legate de recrutare. Recrutarea este importantă din punct de vedere etic deoarece modul în care se face înrolarea are impact asupra modului în care aspectele etice ale vulnerabilităţii, includerii şi consimţământului vor fi administrate. Cantitatea de cercetări efectuate a crescut semnificativ de-a lungul ultimelor câteva decade, atât în ştiinţele naturii şi medicină cât şi în ştiinţele sociale. Odată ce problemele cercetării şi abordările metodologice specifice au fost identificate,

provocarea următoare este legată de cum sunt recrutați participanții la cercetarea respectivă. În mod tradițional, participarea la cercetare a fost considerată o acțiune pur altruistă ce este presupus a fi complet voluntară și nu înseamnă că aduce anumite beneficii individuale participanților. De aceea, stimulentele pentru participare într-o cercetare sunt adesea văzute ca intrinsec problematice. Se presupune că voința participanților de a lua parte la cercetare trebuie să fie independentă de orice formă de stimulent pe care cercetătorul ar putea-o oferi și că oferirea unor beneficii este suspectă din punct de vedere etic. Totuși, această presupunere a fost puternic contestată și a fost evidențiat că stimulentele sunt problematice sub aspect etic numai atunci când acționează anumiți factori.

Așa cum Grant & Sugarman (2004) menționează, *„stimulentele devin problematice atunci când se asociază cu următorii factori, singuri sau în combinații"*:

- când subiectul este într-o relație de dependență față de cercetător,
- când riscurile sunt deosebit de mari,
- când cercetarea este degradantă,
- când participantul consimte numai dacă stimulentul este suficient de mare, aversiunea participantului față de cercetare fiind puternică și
- când aversiunea este una de principiu (Grant & Sugarman 2004, p.717).

Stimulentele reprezintă nu numai o problemă în relația cu participanții, dar și în legătură cu cei care fac recrutările, ale căror remunerări relativ mari „taxe de identificatori" din contextul cercetărilor biomedicale se constituie drept cauze de îngrijorare, putând da naștere unor practici suspecte din punct de vedere etic și științific pentru recrutarea de participanți la trialuri clinice (Lemmens & Miller 2003). În aceste condiții, problema principală este furnizarea de stimulări consistente participanților, care îi pot determina pe cei săraci să-și asume riscuri nejustificate, în ciuda amenințărilor pentru sănătatea lor, cu scopul de a obține plățile; nu este neuzual pentru voluntarii sănătoși din trialurile clinice să participe în mod repetat (Abadie 2010).

BCU MIHAI EMINESCU TRANSILVANIA UNIVERSITY LIBRARY

În contextul cercetărilor din ştiinţele sociale, cele mai dezbătute probleme etice privind recrutarea sunt mai puţin cele ale stimulentelor grase, posibil „coercitive", dat fiind bugetele mai mici ale cercetărilor din acest domeniu şi mai mult efectul **relaţiilor de dependenţă** la recrutare, aşa cum a fost deja subliniat în secţiunea anterioară asupra vulnerabilităţii. Relaţiile de dependenţă deja existente pot permite cercetătorului să recruteze participanţi care altfel nu ar putea fi determinaţi să accepte cu scopul de a evita repercursiunile neparticipării sau de a se bucura de beneficiile aşteptate din participare. Chiar dacă cea mai mare parte a materialelor procedurii consimţământului informat evidenţiază explicit că refuzul de a participa nu va afecta asistenţa oferită, dacă cercetarea este corelată cu serviciul, aşteptările implicite par încă a juca un rol important.

Date fiind aceste provocări, a devenit larg acceptată ideea că bunele practici ale eticii în cercetare impun ca furnizorii de servicii să evite cercetările pe proprii lor beneficiari, clienţi sau pacienţi. Totuşi, există încă multe domenii practice în care cercetările pe proprii beneficiari de servicii sunt obişnuite de la educaţie, la activităţile sociale şi psihoterapie. Există, de asemenea, unele paradigme în studiile calitative care aprobă asemenea cercetări în sensul că altfel unele rezultate nu ar fi posibile. Interzicerea realizării unor asemenea cercetări cu implicarea relaţiilor duble nu este absolută, dar necesită meditaţii însemnate şi proceduri suplimentare de protecţie din partea cercetătorilor.

Chiar dacă furnizorii de servicii realizează proiecte de cercetare cu participarea potenţialilor beneficiari proprii, fără a fi implicaţi la capacitatea totală, relaţiile duble pot încă să aibă efecte, cel puţin din punctul de vedere al credibilităţii cercetării (Kaminski, Roberts & Brody 2003). Astfel, furnizorii de servicii trebuie să fie preocupaţi de pericolul rolurilor duble, chiar în legătură cu procesul recrutării şi trebuie să facă eforturi pentru a comunica în mod clar caracterul cercetării şi diferenţierea, respectiv despărţirea acesteia de asistenţa oferită de ei.

BCU IASI / CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

Exercițiu

Un consultant de ghidare a carierei dorește să efectueze o cercetare asupra potrivirii consultării pentru carieră cu tipurile de personalitate ale clienților, pe baza unei abordări noi netestată până acum, dar care pare a da rezultate conform unui prim set de studii. Această abordare implică un număr de chestionare care se referă la informații psihologice intime ca de exemplu nivel de agresivitate, narcisism, tendințe autodistructive. Dumneavoastră lucrați în centrul de consultanță pentru studenți și doriți să atrageți studenții din ultimul an de studiu care să fie gata să își sporească șansele de a intra cu succes pe actuala, destul de dificilă, piață a locurilor de muncă. Intenționați să distribuiți broșuri în campus folosind sigla centrului de consultanță pentru studenți și solicitându-le să se "programeze pentru cercetare" în afara orelor normale de lucru, dar în incinta instituției. Nu intenționați să oferiți asistență niciunui student cu care ați avut de-a face anterior în centrul de consultanță. Ce probleme etice apar în acest caz și cât de serioase credeți că sunt?

References

R. Abadie (2010). *The professional guinea pig: Big Pharma and the risky world of human subjects*. Durham, NC: Duke University Press.

R. Grant & J. Sugarman (2004). Ethics in human subjects research: do incentives matter? *Journal of Medicine and Philosophy* 29(6), 717-738. http://www.waisman.wisc.edu/EVENTS/ethics/sprin06-sem2-incentives-compensation.pdf

A. Kaminsky, L. Roberts & J. Brody (2003). Influences upon willingness to participate in schizophrenia research: an analysis of narrative data from 63 people with schizophrenia. *Ethics and Behavior* 13(3), 279–302.

T. Lemmens & P. Miller (2003). The human subjects trade: Ethical and legal issues surrounding recruitment incentives. *The Journal of Law, Medicine & Ethics* 31(3), 398-418. https://www.law.utoronto.ca/documents/Lemmens/HumanSubjectsTrade_JLME2003.pdf

BCU IASI / CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

2.7. Confidenţialitatea, anonimitatea şi protecţia datelor

Confidenţialitatea necesită atenţie pentru:

- Anonimizare atentă
- Stocare a datelor
- Consimţământ pentru partajarea preconizată a datelor personale
- Conştientizare a obligaţiilor legale privind confidenţialitatea
- Informare la timp a participanţilor în legătură cu posibilele limitări privind confidenţialitatea şi anonimitatea

Confidenţialitatea este o cerinţă centrală de etică a cercetării în relaţie cu contribuţia participanţilor la aceasta. Ca şi în cazul altor profesionişti, se aşteaptă ca un cercetător să păstreze confidenţialitatea în ceea ce priveşte participanţii. Conceptul central în acest context este cel de **date cu caracter personal**, adică acele date după care cineva poate fi identificat în mod direct, indubitabil. Din punct de vedere legal, informaţiile personale sunt informaţii ce conţin elemente de identificare personală, aşa cum sunt numele, adresa, data naşterii etc., sau care pot conduce în mod facil la identificarea directă a persoanei întrucât sunt extrem de specifice. Prin contrast, **datele anonime** care nu însumează astfel de informaţii nu sunt considerate a putea conduce la identificarea directă a persoanei. Datele cu caracter personal îşi pot pierde această trăsătură prin eliminarea unor astfel de elemente de identificare („**dez-identificare**") şi introducerea de codificări, situaţie în care devin **pseudo-anonimizate**. Este relevant dacă pseudo-anonimizarea este ireversibilă sau nu, deoarece pentru informaţiile pseudo-anonimizate care nu pot fi regăsite nu se aplică nici o prevedere legală privind protecţia datelor şi, în principiu, pot fi partajate şi procesate fără vreo protecţie specială.

Totuşi, din punct de vedere etic, subiectul prezintă o importanţă semnificativă. Există destul de multe dovezi cu privire la faptul că informaţiile presupus anonimizate sau pseudo-anonimizate, care nu conţin elemente recognoscibile de identificare a persoanei, pot, totuşi, conduce adesea la identificarea facilă a persoanei (Ohm 2010, El Emam 2011). De aceea, deşi astfel de informaţii ar putea să nu beneficieze de protecţii legale

speciale, nu putem fi siguri că ele nu pot conduce la identificarea persoanelor care participă în cadrul cercetării. Prin urmare, cercetătorul trebuie să fie atent la modul cum tratează astfel de informaţii şi ar putea să fie nevoit să ia în considerare măsuri de protecţie suplimentare pentru a preveni identificarea participanţilor. De asemenea, acest lucru este relevant nu doar pentru seturile mari de date anonime, ci şi pentru aria cercetărilor calitative din domeniul ştiinţelor sociale. În cazul acestor date, cu cât este mai mare interacţiunea cu participanţii cu atât informaţiile vor fi mai bogate şi, ca atare, riscul potenţial de identificări din greşeală va creşte semnificativ.

În mod frecvent, cercetarea calitativă analizează eşantioane de persoane care sunt din punct de vedere geografic apropiate de cercetător; este posibil să se investigheze un eşantion foarte specific de populaţie sau de organizaţii, cu un număr mic de subiecţi; sau ar putea să se deţină informaţii extrem de detaliate. Chiar şi selecţia citatelor din interviuri sau descrierile detaliate pot oferi informaţii care să conducă la identificare; iar uneori cercetătorul însuşi ar putea să nu fie conştient de potenţialul de identificare pe care îl au astfel de informaţii. Prin urmare, cercetătorul va trebui să trateze cu o grijă deosebită potenţiale re-identificări ale participanţilor şi să adopte măsuri suplimentare pentru a masca identitatea acestora, acolo unde este necesar. Acest lucru poate presupune consultarea participanţilor privind perspectiva şi preferinţele acestora în materie de anonimitate şi, în funcţie de paradigma de cercetare folosită, ar putea să se apeleze la implicarea participanţilor în revizuirea citatelor şi a descrierilor utilizate. (Pentru unele precizări privind cercetătorii din domeniul ştiinţelor sociale şi pentru sugestii concrete privind gestionarea anonimităţii şi confidenţialităţii, a se vedea Wiles *et al.* 2008.)

O cerinţă crucială privind confidenţialitatea este cea privind **securitatea datelor**: datele cu caracter personal, care au fost colectate în scopurile prevăzute de cercetare, nu ar trebui să fie disponibile celor care nu au un acces justificat la ele în calitate de membru al echipei proiectului de cercetare. Asta implică adoptarea unor măsuri de securizare în relaţie cu accesibilitatea, ca de exemplu restricţionarea accesibilităţii la copii tipărite şi fişiere de calculator, prin folosirea de fişete cu încuietoare şi sisteme de

încriptare a informaţiilor. De asemenea, necesită o separare fizică a datelor codificate, dez-identificate, de cheia care permite re-identificarea participanţilor. În unele instituţii şi regulamente, cerinţele privind securizarea datelor sunt însoţite şi de prevederi legate de distrugerea datelor. În general, informaţiile care pot conduce la identificarea unei persoane nu ar trebui să fie păstrate mai mult decât este necesar pentru a atinge scopul iniţial al cercetării.

Există şi o cerinţă privind consimţământul, în măsura în care informaţiile personale ar trebui să fie puse la dispoziţia acelor persoane pentru care participanţii la cercetare şi-au exprimat consimţământul de accesare sau celor care au dreptul legal de a accesa astfel de informaţii. În astfel de cazuri, este important ca orice excepţie privind confidenţialitatea sau consimţământul să fie prezentată în mod clar participantului la cercetare. De exemplu, acolo unde există astfel de prevederi legale, posibilitatea încălcării confidenţialităţii în cazul în care se suspectează că siguranţa unui copil poate fi periclitată trebuie să fie clar prezentată participantului. În multe ţări există **legislaţie privind protecţia copilului**, iar un cercetător care în timpul activităţii sale de cercetare află de un potenţial risc semnificativ la adresa siguranţei copiilor trebuie să notifice instituţia publică abilitată şi, prin urmare, să încalce regula privind confidenţialitatea. Prin urmare, este important ca cercetătorii să nu îşi asume confidenţialitatea absolută faţă de participanţi, întrucât aceasta este o prezentare lipsită de acurateţe asupra obligaţiilor lor. (Pentru o discuţie mai largă despre gestionarea potenţialelor încălcări ale confidenţialităţii, a se vedea Wiles *et al.* 2008.) Suplimentar, din punct de vedere legal, cercetătorii nu beneficiază în mod obişnuit de un privilegiu similar celui de care se bucură avocaţii, medicii sau preoţii, care nu pot fi în nici un fel constrânşi să ofere dovezi privind confidenţialitatea informaţiilor. Deşi de la cercetători se aşteaptă să aibă suficientă grijă în a nu încălca confidenţialitatea, ei nu sunt la fel de bine protejaţi precum alte categorii, în activitatea lor.

Cerinţele privind confidenţialitatea în cercetare se sprijină şi sunt ghidate şi de **legislaţia privind protecţia datelor cu caracter personal**, aşa cum este actuala Directivă 95/46/EC din 1995 a Uniunii Europene şi

transpunerile locale ale acesteia, care au implicaţii clare asupra practicilor din domeniul cercetării, unde cercetătorul este în mod frecvent răspunzător pentru rolul de controlor al datelor cu caracter personal, cu toate obligaţiile legale care reies din asta. Este foarte probabil ca cerinţele legale să crească şi să se înăspreasca odată cu Reglementarea europeană privind protecţia datelor cu caracter personal, ce se aşteaptă pentru 2015 şi care urmăreşte să stabilească condiţii unitare privind protecţia datelor pentru toată Europa. Detaliile noii reglementări sunt încă în curs de dezbatere. În acest moment, unele îndrumări generale privind cerinţele existente par a fi spicuite dintr-un document scurt intitulat „Opt reguli privind protecţia datelor cu caracter personal" („Eight Rules of Data Protection"), elaborat de Comisarul Irlandez pentru Protecţia Datelor, ce rezumă într-un mod accesibil maniera în care ar trebui înţelese principiile centrale ale prezentei Directive privind protecţia datelor cu caracter personal: Trebuie ...

1. Să se obţină şi să se proceseze informaţiile într-un mod corect;
2. Să fie păstrate pentru unul sau mai multe scopuri care să fie specificate, explicite şi legale;
3. Să fie folosite şi dezvăluite doar în moduri compatibile cu aceste scopuri;
4. Să se păstreze în siguranţă şi protejate;
5. Să fie păstrate cu acurateţe, complet şi actualizate;
6. Să se asigure faptul că sunt adecvate, relevante şi cu nimic de prisos;
7. Să fie păstrate pentru o perioada de timp care nu depăşeşte necesarul pentru scopul sau scopurile iniţiale;
8. La cerere, să se elibereze o copie a datelor persoanei.

(*Mai multe detalii privind fiecare din aceste reguli sunt disponibile în documentul:*
http://www.dataprotection.ie/docs/A-Guide-for-Data-Contollers/696.htm)

O preocupare deosebită, în ceea ce priveşte legislaţia, este reprezentată de întrebarea legată de utilizările secundare ale datelor cu caracter personal, adică dincolo de scopul iniţial acceptat pentru colecţia de

date. Este posibil ca reglementările în acest caz să fie înăsprite odată cu adoptarea noii Reglementări europene privind datele cu caracter privat, iar utilizarea bazată pe un consimţământ de principiu, deschis al participanţilor pentru alte utilizări viitoare a datelor cu caracter personal, nedefinite iniţial, să devină şi mai problematică din punct de vedere legal. De asemenea, cerinţele privind distrugerea datelor cu caracter personal care sunt deja implicite în regula 7 dintre cele menţionate în legislaţia actuală, ar putea fi mai strict definite, ceea ce ar avea un impact semnificativ asupra disponibilităţii, pentru generaţiile viitoare de cercetători, a cunoaşterii obţinute în unele proiecte de cercetare. Acest aspect este problematic în special pentru cercetătorii din domeniul ştiinţelor sociale, unde datele cercetării conţin adesea informaţii semnificative sub aspect istoric şi social. Dimpotrivă, pentru utilizări viitoare ale unor seturi de date anonime şi pseudo-anonimizate, problema unei potenţiale re-identificări devine şi mai importantă. Ca atare, cerinţele privind păstrarea datelor în arhive uşor accesibile ar putea ridica probleme suplimentare privind confidenţialitatea.

Ceea ce sugerează această discuţie este faptul că protecţia datelor şi confidenţialitatea reprezintă un domeniu în care se petrec dezvoltări importante în acest moment, pe care cercetătorii trebuie să le ia în seamă atunci când explică chestiunile privind confidenţialitatea participanţilor la cercetările lor. Aserţiunile generale potrivit cărora datele participanţilor vor fi complet anonimizate şi confidenţiale trebuie să fie considerate a fi cel puţin o (supra)simplificare şi potenţial problematice.

Bibliografie

Data Protection Commissioner Ireland (n.d.). *A Guide for Data Controllers*, http://www.dataprotection.ie/docs/A-Guide-for-Data-Contollers/696.htm

Directive 95/46/EC of the European Parliament and of the Council of 24 October 1995 on the protection of individuals with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data, http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=CELEX:31995L0046:en:HTML

BCU MICHIGAN UNIVERSITY LIBRARY

K. El Emam, E. Jonker, L. Arbuckle & B. Malin (2011). A systematic review of re-identification attacks on health data. *PloS ONE* 6(12), e28071. http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0028071#pone-0028071-g007

P. Ohm (2010). Broken promises of privacy: Responding to the surprising failure of anonymization. *UCLA Law Review* 57, 1701-1777. http://www.patents.gov.il/NR/rdonlyres/E1685C34-19FF-47F0-B460-9D3DC9D89103/26389/UCLAOhmFailureofAnonymity5763.pdf

R. Wiles, G. Crow, S. Heath; V. Charles (2008). The Management of Confidentiality and Anonymity in Social Research, *International Journal of Social Research Methodology* 11(5), 417-428, DOI:10.1080/13645570701622231, http://eprints.ncrm.ac.uk/651/1/The_Management_of_Confidentiality_and_Anonymity_in_Social_Research.pdf

2.8. Daune, beneficii şi managementul riscurilor

Una dintre preocupările cele mai fundamentale în etica cercetării este cea privind protecţia participanţilor; crearea şi dezvoltarea structurilor de evaluare etică în domeniul cercetării au fost în mare parte alimentate de cazuistica din istoria cercetării în care munca de cercetare a condus în mod nedorit la provocarea de daune participanţilor. Etica cercetării cere ca participanţii să nu fie expuşi unor riscuri nejustificate şi, pe cât posibil, să existe temeiuri suficiente pentru a considera drept benefică participarea lor în cercetare, fie pentru ei înşişi, fie, mai altruist, pentru alte persoane asemenea lor sau pentru întreaga comunitate. Rolul procesului de obţinere a consimţământului este acela de a informa participanţii în mod adecvat asupra posibilelor riscuri care pot apărea ca urmare a participării lor în cercetarea respectivă; ca atare, ţine de participanţi să decidă dacă doresc sau nu doresc să îşi asume astfel de riscuri. Aşa cum a fost deja subliniat în relaţie cu

capacitatea de decizie și vulnerabilitatea, măsuri de protecție suplimentare se aplică atunci când cercetarea implică grupuri vulnerabile, pentru a ne asigura că nu va apărea nici un fel de daună sau exploatare.

Natura daunelor merită o atenție suplimentară. În general, se consideră că cercetarea în științele sociale implică un **nivel scăzut de risc**, deoarece metodologia folosită implică activități foarte asemănătoare experiențelor și interacțiunilor din viața de zi cu zi, (a se vedea Meyer 2014 pentru reglementările privind riscurile în cercetare). Una dintre definițiile cele mai obișnuite pentru riscul minim presupune compararea cu riscurile pe care o persoană le întâlnește în mod obișnuit în viața sa de zi cu zi. Cu toate acestea, este important să se aibă în vedere și riscurile potențiale care apar în cercetarea din domeniul științelor sociale într-o formă ceva mai detaliată. Pe de altă parte, există și riscul de daune care pot apărea ca o consecință a intervențiilor pe care le implică cercetarea. **Daunele și disconfortul de natură psihologică** sunt cele mai probabile afectări care pot apărea drept consecință a participării la o cercetare, în mod special dacă participanții prezintă vulnerabilități specifice sau dacă cercetarea în sine privește un domeniu la care participantul este sensibil în mod deosebit. Asemenea riscuri sunt greu de prezis în mod realist. Comitetele de etică a cercetării, din cauza daunelor de natură psihologică, tind să fie foarte atente la aprobarea unor propuneri de cercetare care privesc subiecte sensibile sau care implică participanți din grupuri vulnerabile. Totuși, după cum a argumentat Meyer (2013), există dovezi care arată că Recomandările privind etica cercetării și Comitetele de etică a cercetării sunt, de regulă, excesiv de restrictive în deciziile lor prin analiza extrem de exigentă a raportului riscuri-beneficii, în loc să aprecieze corect caracterul eterogen al opțiunilor rezonabile la nivelul populației ce urmează a fi studiată.

Cercetătorii trebuie să fie deosebit de atenți la potențialul de a induce, prin activitățile lor, emoții puternice și posibile experiențe negative, care ar putea să conducă la date interesante, dar care să nu fie în mod necesar în interesul participanților. Una dintre responsabilitățile cercetătorilor este aceea de a dezvolta un plan pentru un management responsabil al afectării participanților, pentru a fi pregătiți în caz că astfel de afectări apar. O astfel

de planificare implică recomandări privind luarea deciziilor în situaţii de acest gen, inclusiv cunoaşterea agenţiilor sau persoanelor relevante care ar fi disponibile pentru a oferi sprijin persoanei în cauză. Cercetătorii nu trebuie să-şi asume responsabilităţi pentru care nu sunt suficient de pregătiţi; experienţa anterioară a cercetătorului şi dimensiunea reţelei de sprijin pe care o are la îndemână sunt criterii importante în evaluarea posibilităţii ca un proiect de cercetare potenţial riscant să fie realizat într-o manieră etică. Acest lucru devine şi mai important în cercetarea care presupune participanţi din grupuri vulnerabile ale căror implicare necesită abilităţi particulare, aşa cum este cazul cu intervievarea copiilor mici, adulţilor cu dizabilităţi de învăţare sau comportament problematic, ori persoane în vârstă cu probleme de memorie.

Totuşi, în plus faţă de disconfortul psihologic şi efectele dăunătoare de lungă durată, o preocupare mult mai obişnuită trebuie să fie avută în vedere în acest context, şi anume efortul însuşi de a participa la cercetare. Participanţii petrec adesea perioade de timp destul de mari în activităţile legate de cercetare, efectuând, de exemplu, sarcini dificile precum completarea de chestionare lungi sau sarcini repetitive ori luând parte la sesiuni continui care durează şi mai mult. Este important ca cercetătorii să ia în considerare măsura în care efortul participanţilor este într-adevăr proporţional cu câştigul posibil de cunoaştere adus de cercetare şi să conceapă activităţile de cercetare într-un asemenea mod încât să minimizeze efectiv încărcătura de efort pentru subiecţii lor.

De asemenea, cercetătorii trebuie să ia în considerare cum ar putea beneficia participanţii de pe urma participării lor în proiectul de cercetare. Această cerinţă etică este subliniată în mod particular în recomandările privind cercetarea cu subiecţi din grupurile vulnerabile. Dacă există vreun risc, o condiţie legată de permiterea participării persoanelor din grupurile vulnerabile este, de obicei, aceea ca ele să poată beneficia ori ca oamenii aflaţi într-o situaţie similară cu a acestora să poată beneficia de pe urma cercetării. Care sunt beneficiile posibile ale participării într-un proiect de cercetare? În literatură, sunt menţionate diferite posibile beneficii, printre care:

- accesul la servicii, diagnostice şi tratamente la care altfel nu ar putea să acceadă;
- obţinerea unei noi perspective sau experienţe de viaţă;
- satisfacţia altruistă de a fi contribuit la progresul ştiinţific.

Aceste beneficii de pe urma participării în proiecte de cercetare sunt, în mod frecvent, amintite de cercetători în decursul activităţii lor de recrutare a posibililor participanţi. Totuşi, există un pericol de a se supralicita sau exagera în prezentarea acestor potenţiale beneficii în faţa participanţilor. De exemplu, a sublinia accesul la servicii prin cercetare este cel puţin problematic în perspectivă. În mod special în context clinic, înţelegerea greşită a potenţialului terapeutic poate apărea dacă se acordă o atenţie prea mare serviciilor oferite. Va fi de asemenea o problemă dacă acele servicii se constituie ca un stimulent nejustificat sau nu sunt verificate ori ar putea fi disponibile pentru participanţi prin intermediul altor furnizori de care aceştia nu au cunoştinţă. Sublinierea contribuţiei la dezvoltarea cunoaşterii poate fi la fel de problematică pentru cercetările de mică anvergură care adesea nici nu ajung în literatura academică, aşa încât nici un fel de îmbogăţire a cunoaşterii în genere nu se va produce în mod real prin implicarea participanţilor. La modul general, o evidenţiere a beneficiilor cercetării ar putea să abată atenţia participanţilor de la aspectele lipsite de beneficii; prin urmare, tema beneficiilor trebuie să fie folosită cu precauţie.

O altă preocupare semnificativă, în acest context, este sub-reprezentarea anumitor categorii de populaţie într-o cercetare, aşa cum ar fi cazul femeilor, copiilor, minorităţilor sau a grupurilor dezavantajate din punct de vedere social (vezi de exemplu, Yan & Munir, 2004). Această sub-reprezentare este în principal problematică deoarece eşantionarea incorectă ar putea afecta validitatea cercetării şi, deci, să nu producă cunoaştere generalizabilă care să aibă sens, ci doar un beneficiu practic limitat. Este totodată şi o problemă de etică ce priveşte echitatea, în măsura în care e posibil să se excludă într-o manieră incorectă participanţi într-o cercetare care ar putea fi relevantă pentru ei şi interesele lor (Juritzen, Grimen & Heggen 2011). Acest argument al dreptăţii este adesea formulat împreună cu argumente care privesc nevoia de a folosi mai mult în cercetare metode

participatorii, pentru a permite şi viziunilor, experienţelor şi intereselor participanţilor mai slab reprezentaţi să aibă un impact asupra agendei de cercetare corespunzător punctului lor de vedere.

S-a argumentat că implementarea de către comitetele de etică a cercetării a unor cerinţe particulare, care priveau o mai mare protecţie a grupurilor sub-reprezentate, a avut în mod paradoxal efectul contrar celui dorit, adică scăderea accesului acestora la şi respectiv scăderea şi mai mare a impactului lor asupra cercetării. Excluderea lor motivată etic reduce fundamentul cunoaşterii care ar fi necesar pentru a aborda eficient chestiuni relevante care afectează acele grupuri – iar asta înseamnă, în cele din urmă, un efect non-etic. (Un punct de vedere mai general asupra acestui subiect poate fi consultat în Dingwall 2012.)

Bibliografie

R. Dingwall (2012). How did we ever get into this Mess? The Rise of Ethical Regulation in the Social Sciences, in Kevin Love (ed.) *Ethics in Social Research (Studies in Qualitative Methodology, Volume 12)*, Emerald Group Publishing Limited, 3-26

T. Juritzen, H. Grimen & K. Heggen (2011) Protecting vulnerable research participants: A Foucault-inspired analysis of ethics committees, *Nursing Ethics* 18(5), 640-650, DOI:10.1177/0969733011403807

M. Meyer (2013). Regulating the production of knowledge: research risk-benefit analysis and the heterogeneity problem, *Administrative Law Review* 65(2), 237-298.

M. Meyer (2014). Three Challenges for Risk-Based (Research) Regulation: Heterogeneity among Regulated Activities, Regulator Bias, and Stakeholder Heterogeneity. I.G. Cohen & H. Lynch (eds.) *The Future of Human Subjects Research Regulation*, MIT Press, 313-326

E. Yan & K. Munir (2004). Regulatory and Ethical Principles in Research Involving Children and Individuals with Developmental Disabilities, *Ethics & Behavior* 14(1), 31-49, DOI:10.1207/s15327019eb1401_3

2.9. Informarea finală şi responsabilităţile post-cercetare ale cercetătorilor

După ce este finalizată cercetarea şi sunt analizate şi interpretate datele, cercetătorul are în continuare responsabilităţi faţă de participanţi. Întâlnirea participanţilor după colectarea datelor sau chiar într-o fază ulterioară pentru a comunica rezultatele cercetării poate implica:

- informarea după completarea cercetării;
- ţinerea legăturii cu participanţii sau persoanele de contact relevante;
- feedback asupra cercetării finalizate.

Informarea are loc de obicei imediat după finalizarea colectării datelor. Ea permite participanţilor la cercetare să discute despre experienţa lor sau să adreseze orice întrebări sau probleme cercetătorului. În acelaşi timp, această întâlnire este o oportunitate pentru cercetător ca să-şi clarifice anumite aspecte ale cercetării, în mod special dacă cercetarea a presupus inducerea în eroare a participanţilor, şi să abordeze orice efecte negative sau neobişnuite, imediate pe care

Exerciţiu

Reflectaţi asupra responsabilităţi-lor de natură etică:

Gândiţi-vă la o soluţie pentru fiecare dintre următoarele responsabilităţi etice pe care cercetătorul le are în cadrul şi în afara universităţii.

Responsabilităţi faţă de participanţi

- Consimţământul informat voluntar
- Deschidere şi transparenţă
- Dreptul de a se retrage
- Copiii, persoanele tinere şi adulţii aflaţi într-o stare de vulnerabilitate
- Poziţii culturale diferite
- Stimulente
- Prejudicii care apar ca urmare a participării în proiecte de cercetare
- Dreptul la viaţă private
- Transparenţă

Responsabilităţi faţă de sponsorii cercetării

- Metode
- Publicare

Responsabilităţi faţă de comunitatea de cercetători din sfera educaţiei

- Comportamentul greşit
- Autoratul

BCU "CAROL I" CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

cercetarea ar fi putut să le aibă. (A se vedea Smith and Richardson 1983 pentru un comentariu incipient asupra semnificaţiei etice a informării.)

Legătura ulterioară cu participanţii implică un contact direct cu aceştia. În cercetarea calitativă, acest lucru poate presupune comunicarea către participanţi a transcrierilor analizei, pentru a le permite să verifice acurateţea lor şi să ridice orice problemă care ar putea apărea. De asemenea, cercetătorul ar putea să se intereseze de identificarea oricăror aspecte negative care ar putea apărea după finalizarea cercetării, în mod special dacă aceasta a fost considerată riscantă, sau, la modul mai general, să se intereseze de efectele implicării în cercetare asupra participanţilor. Posibilitatea de a ţine legătura ulterior cu participanţii trebuie să fie convenită de la început, aşa cum trebuie stabilite şi modalităţile de contactare.

În general, se consideră că este de dorit ca informaţiile privind rezultatele cercetării să fie puse la dispoziţia participanţilor, deşi nu există o practică standardizată în acest sens (MacNeil & Fernandey 2006). O astfel de acţiune, de a face cunoscute informaţiile privind rezultatele cercetării, poate lua diferite forme: de exemplu, cercetătorii pot oferi participanţilor o copie a unei publicaţii academice care a luat naştere ca urmare a proiectului de cercetare; sau, alternativ, ei pot pregăti o versiune „mai prietenoasă", o versiune care să fie într-un limbaj obişnuit, accesibil publicului larg. Dacă subiecţii au fost implicaţi în mod extins în proiect, de exemplu în proiecte care presupun participări active [*Participatory Action Research*] unde participanţii ar fi putut să se implice şi drept co-cercetători, este posibil ca ei să se angreneze împreună şi în ceea ce priveşte rezultatele analizei (pentru unele reflecţii etice generale asupra implicării participanţilor într-un context de tipul cercetărilor care presupun Cercetare prin participare activă – *Action Research* –, a se vedea Boser 2006). Care abordare este cea mai potrivită şi rodnică va depinde foarte mult de tipul proiectului, de metodologia sa şi de relaţia pe care un cercetător o are cu participanţii săi.

Bibliografie

S. Boser (2006). Ethics and power in community-campus partnerships for research. *Action Research* 4(1), 9-21.

S MacNeil, C. Fernandez (2006). Informing research participants of research results: analysis of Canadian university based research ethics board policies, *Journal of Medical Ethics* 32(1), 49-54,DOI:10.1136/jme.2004.010629

S. Smith & D. Richardson (1983). Amelioration of deception and harm in psychological research: The important role of debriefing. *Journal of Personality and Social Psychology* 44(5), 1075-1082.

Secţiunea 3: Evaluarea etică a cercetării universitare

Scopul acestei secţiuni a modulului are trei faţete:

1. să încurajeze cursanţii să ia în considerare rolul comitetelor de etică a cercetării şi procesul de evaluare etică derulat în universităţi;
2. să încurajeze cursanţii să se gândească la cum pot cei din mediul academic să joace rolul unui adevărat membru al comitetelor de etică a cercetării;
3. să informeze cursanţii cu privire la cerinţele standard în evaluarea etică a cercetării pe care le vor avea de respectat atunci când pregătesc cererile de evaluare etică a unui proiect de cercetare, inclusiv probleme de atitudine şi integritate.

3.1. Introducere

În secţiunile anterioare ale acestui modul, am descris cum a devenit etica cercetării o parte din nucleul agendei de cercetare pentru instituţiile de învăţământ superior, precum şi pentru cercetător în sine. Multe universităţi şi finanţatori, inclusiv consilii/departamente de cercetare, au ajuns să pună în prim plan aspecte legate coordonarea proiectelor de cercetare (cum ar fi

evaluarea etică şi aprobarea pentru etică) şi le consideră a fi fundamentale pentru orice formă de cercetare. Coordonarea proiectelor de cercetare poate fi definită ca:

- Stabilire a standardelor de cercetare
- Asigurare a integrităţii
- Definire a mecanismelor care să impună respectarea standardelor
- Monitorizare şi evaluare a aspectelor de natură etică
- Îmbunătăţire a calităţii cercetării
- Protejare a publicului prin promovarea bunelor practici şi reducerea riscurilor

Această focalizare pe etica cercetării poate fi justificată de un număr de factori, printre care:

1. **Preocupările publicului privind chestiunile ce ţin de cercetare şi aspectele etice ale ei**

Pe măsură ce tot mai multe cercetări sunt realizate cu grupuri care sunt considerate vulnerabile, aşa cum sunt tinerii, persoanele cu probleme de sănătate mintală şi persoanele vârstnice aflate la finalul vieţii, publicul este tot mai preocupat de chestiunile etice, de cele care privesc viaţa privată şi protecţia participanţilor şi solicită transparenţă şi răspundere.

2. **Pretenţiile finanţatorilor**

Mulţi finanţatori nu vor acorda granturi dacă nu a fost obţinută o aprobare etică.

3. **Implicarea utilizatorilor de servicii în cercetarea din domeniul politicilor publice**

Există semne de întrebare de natură etică referitoare la cine ar trebui să fie implicat în cercetare, în ce condiţii şi cum are trebui să fie prezentate în cadrul cercetării punctele de vedere divergente.

4. **Creşterea numărului de proiecte mici de cercetare**

BCU IAŞI CENTRU UNIVERSITAR LIBRARY

Acest lucru este rezultatul unor tendinţe precum lărgirea participării la proiecte de cercetare la nivel post-licenţă – de exemplu, cursuri de masterat care implică proiecte destinate dizertaţiilor şi presiuni la nivelul profesioniştilor din afara mediului academic de a include cercetarea ca parte a muncii lor. Astfel de proiecte de cercetare sunt adesea realizate de persoane relativ lipsite de experienţă; ca atare, analiza implicaţiilor etice de către coordonatori şi colegi este considerată importantă.

5. Noua legislaţie

Normativele precum legile privind protecţia datelor cu caracter personal, legile accesului la informaţie şi cele privind drepturile omului impun o atenţie sporită asupra modului cum sunt respectate drepturile indivizilor în activităţile de colectare, arhivare, folosire şi accesare a informaţiilor.

6. Schimbările sociale

Odată cu schimbările sociale se modifică şi temele de interes în cercetarea din domeniul ştiinţelor sociale. Asta înseamnă că trebuie să existe o reflectare continuă asupra comportamentului etic şi practicilor etice. Cercetătorii trebuie să fie întotdeauna conştienţi de implicaţiile etice ale situaţiilor şi temelor de cercetare care pot apărea.

Mai general (şi anecdotic în acelaşi timp), universităţile şi finanţatorii sunt uneori nemulţumiţi de calitatea comentariilor etice din propunerile de proiecte de cercetare. Exemplele de propuneri în care abordările chestiunilor de natură etică sunt superficiale sau chiar absente nu sunt deloc neobişnuite. Totodată, practicile etice pot fi la modul general bune la nivelul unei universităţi, dar neuniforme şi necoordonate. În această secţiune a modulului, vom analiza ce este evaluarea etică; pentru ce este ea concepută şi cum pot universităţile să răspundă preocupărilor de genul celor menţionate anterior? În centrul atenţiei noastre se află atât dezvoltarea Comitetelor de etică a cercetării la nivelul universităţilor (CUEC), cât şi practica profesională a cercetătorilor individuali din mediul academic.

BCU "LUCIAN BLAGA" UNIVERSITY LIBRARY

3.2. Complexitatea eticii cercetării interdisciplinare şi multi-disciplinare: cazul ştiinţelor sociale

În vreme ce la nivel global diferite universităţi ar putea sublinia în recomandările lor privind etica şi cercetarea elemente particulare din practică, este foarte probabil ca, dacă ne uităm la acestea mai în detaliu, să observăm că există multe sinergii între ele. Cu alte cuvinte, multe proceduri de evaluare etică din universităţi se bazează pe principii largi privind respectarea drepturilor participanţilor, ale membrilor mediului academic, ale practicienilor din sfera profesională, ale entităţilor care solicită cercetări, ale sponsorilor şi ale utilizatorilor finali ai cercetărilor (inclusiv cei care elaborează politici publice şi publicul în general).

De exemplu, cei mai mulţi cercetători şi cele mai multe universităţi ar fi de acord cu organizaţii precum Asociaţia Britanică pentru Cercetare în Domeniul Educaţional (BERA), care şi-a enunţat principiile şi recomandările într-o recentă publicaţie proprie -- *Recomandări etice pentru cercetare în domeniul educaţional* (2011). Scopul declarat al acesteia este:

Principiile BERA care stau la baza Recomandărilor etice (2011)

Toată cercetarea în domeniul educaţional trebuie să fie realizată într-un mod care exprimă respect faţă de:

- Persoană
- Cunoaştere
- Valori democratice
- Calitatea cercetării educaţionale
- Libertatea academică

> „Să sprijine cercetătorii din domeniul educaţional să cântărească toate aspectele procesului de derulare a cercetării educaţionale în orice context dat (de la proiectele de cercetare ale studenţilor, până la proiectele la scară largă, finanţate din diverse surse) şi să conducă la o poziţie acceptabilă, din punct de vedere etic, în care acţiunile lor să fie considerate justificate şi riguroase." (p. 3)

BCU IASI - ALEXANDRU IOAN CUZA UNIVERSITY LIBRARY

Cu toate acestea, atingerea unui consens, cu privire la ce constituie „etica bună" sau dacă într-adevăr o acţiune de cercetare este „justificată" sau „riguroasă", nu este întotdeauna simplă. Cercetările şi practicile de cercetare sunt diverse, complexe si, mai mult decât orice, multi- şi inter-disciplinare. Asta înseamnă că metodologiile şi conceptele folosite de discipline diferite sunt adesea în tensiune unele cu celelalte. De exemplu, gândiţi-vă la interpretări foarte diferite ale conceptelor de „subiectivitate", „obiectivitate", „demn de încredere", „validitate" şi „date" – în funcţie de domeniul dumneavoastră de specializare. Înseamnă oare „adevăr" şi „realitate" acelaşi lucru pentru un sociolog şi pentru un biolog?

Aceasta semnalează o chestiune importantă. Recomandările etice pentru cercetarea medicală abundă, aşa cum se întâmplă în cazul celor de la Organizaţia Mondială a Sănătăţii, dar ce recomandări etice există pentru ştiinţele sociale?

Consiliul pentru Cercetare Economică şi Socială (ESRC) (2005/2009)

- Cercetarea trebuie să fie concepută, evaluată şi derulată de aşa natură încât să se asigure integritatea şi calitatea.
- Echipa de cercetare şi subiecţii cercetării trebuie să fie pe deplin informaţi cu privire la scopurile acesteia, metodele şi posibilele întrebuinţări intenţionate, ce implică participarea lor şi care sunt potenţialele riscuri.
- Trebuie să se respecte confidenţialitatea informaţiilor furnizate de către subiecţi, ca şi anonimitatea acestora.
- Participanţii la cercetare trebuie să se înroleze în mod voluntar, liberi de orice coerciţie.
- Trebuie să se evite producerea de prejudicii participanţilor.
- Independenţa cercetării trebuie să fie clar formulată şi orice conflict de interese ori poziţie părtinitoare trebuie să fie explicitate.
- Toate cercetările care implică subiecţi umani, persoane decedate cu aparţinători în viaţă, părţi ale corpului sau alte „elemente umane" trebuie să fie supuse evaluării.
- Cercetarea care implică colecarea de date primare vor ridica întotdeauna probleme de natură etică ce trebuie să fie abordate.
- Utilizarea secundară ale unor seturi de date poate fi relativ lipsită de controversă şi să necesite doar o evaluare etică expeditivă. Utilizarea inedită a datelor existente poate ridica, în anumite contexte, probleme etice.

Până relativ recent (aşa cum s-a afirmat în secţiunile anterioare), protocoalele etice privind cercetarea cu subiecţi umani se

concentra aproape în întregime pe modelul medical şi pe proceduri formale pentru evaluarea etică, iar reglementările pentru domeniul ştiinţelor sociale au fost dezvoltate în acest context. Acest lucru a însemnat că cercetătorii din domeniul ştiinţelor sociale care căutau aprobare sub aspect etic erau nevoiţi să urmeze aceste modele – de exemplu, completarea unui formular care ţintea în principal posibilele intervenţii clinice –, cu puţinele recomandări suplimentare care le erau disponibile, altele decât cele oferite de propriile lor corpuri profesionale. Este de asemenea corect să spunem că, până de curând, a existat o lipsă de atenţie acordată de unii cercetători din domeniul ştiinţelor sociale nevoii de a lua în considerare aspectele etice sau de a trece printr-un proces de evaluare etică a cercetării în legătură cu cei mai deosebiţi implicaţi în ea (Gilhooly 2002).

Ca răspuns la aceste „deficienţe", cei din mediul academic au fost martorii unei extinderi gradate a reglementărilor etice oficiale pentru ştiinţele sociale. Acest lucru a fost realizat de instituţiile de reglementare, dar şi de acei specialişti în ştiinţe sociale preocupaţi de reputaţia şi statutul generării de cunoaştere în domeniul lor de activitate, comparativ cu acelaşi proces care avea loc tradiţional în ştiinţele „naturii".

Una dintre primele ţări care s-a preocupat de aceste deficienţe a fost Statele Unite ale Americii, care a introdus „Legea privind cercetarea naţională" (1974) pentru a înfiinţa Comitetele Instituţionale de Evaluare (IRB) pentru studiile din domeniul sănătăţii şi al ştiinţelor sociale. În Marea Britanie, schimbarea din universităţi în ceea ce priveşte etica ştiinţelor sociale a venit ca urmare a recomandărilor emise de instituţii precum Consiliul pentru Cercetare al Marii Britanii (RCUK). O importanţă particulară are intervenţia iniţială a Asociaţiei pentru Cercetarea Socială (SRA). Recomandările SRA sunt interesante întrucât discută cum recomandările etice nu ar trebui să fie pur şi simplu impuse cercetătorilor, ci văzute ca parte dintr-un dialog şi o dezbatere permanentă despre scopurile cercetării. Recomandările:

> *„sunt concepute ca recunoaştere a faptului că, în anumite ocazii, utilizarea unui principiu va împiedica utilizarea altuia [..., iar] recomandările nu încearcă să determine aceste alegeri sau să acorde o prioritate mai mare unuia dintre principii în detrimentul altuia".* (SRA 2003, p. 10)

Deşi entităţile profesionale (de exemplu, Societatea Britanică de Psihologie, 2000; Asociaţia Britanică de Sociologie, 2002, ş.a.m.d.) erau deja atente la nevoia de a formula recomandări privind etica în domeniul ştiinţelor sociale, o piatră de temelie majoră a fost pusă în 2005, odată cu publicarea „Cadrului privind etica în cercetare" (REF) al ESRC. Acest document a definit principiile pentru Comitetele interne de etică a cercetării din instituţii academice, precum şi aşteptările în ceea ce priveşte aplicarea lor (vezi mai jos).

Cam în acelaşi timp, un consorţiu european (RESPECT) a redactat un *Cod de bune practici în cercetarea socio-economică*, care ţintea să se constituie ca bază a unui cod de practici adoptat în mod voluntar la nivelul Europei (RESPECT 2003) şi să formuleze „*un set de recomandări de bază pentru evaluarea şi practicile etice, şi să ofere o serie de ilustrări bazate pe studii de caz pentru a indica în ce mod ele ar putea fi interpretate în diferite contexte ale cercetării*" (Websiter 2004, p. 8).

Alte iniţiative europene includ *Manualul european de etică în cercetare* (2010) şi *Codul european de conduită privind integritatea în cercetare* (2011), deşi amândouă se bazează masiv pe abordările din etica medicală.

Înţelegerea diferenţelor dintre şi din ştiinţele şi disciplinele academice, ajungerea la un set riguros, consistent şi respectat de recomandări, precum şi recunoaşterea diversităţii academice şi valorilor egale ale diferitelor abordări metodologice reprezintă sarcina centrală a celor care se ocupă de etica cercetării.

Astfel, în vreme ce cele mai multe universităţi din Marea Britanie au adoptat în mod oficial *Codul de bune practici în cercetare* al UK Research Integrity Office (UKRIO), adesea ele au formulat suplimentar propriile lor *Coduri de bună practică etică în cercetare* şi au dezvoltat comitete de etică a cercetării care să aplice şi să ajute la conformarea cu aceste standarde. Acest lucru s-a întâmplat întrucât, în ciuda unui număr mare de recomandări privind bunele practici, un comitet local de etică a cercetării înţelege proprii membri

din mediul academic, misiunea cercetărilor lor precum şi contextele locale ori culturale, iar asta este esenţial pentru a ajuta dezvoltarea cercetării etice şi la consolidarea încrederii şi a cunoaşterii membrilor universităţii în comunitatea de cercetare.

Cu alte cuvinte, este mai probabil ca universităţile să adopte şi să interpreteze recomandările naţionale şi internaţionale, dar vor dori, de asemenea, să asigure şi relevanţa lor pentru propriul context. Dincolo de toate acestea, atât universităţile, cât şi cercetătorii sunt dornici să se asigure că, în acelaşi timp în care sunt aplicate standarde etice robuste, nevoia pentru flexibilitate şi respectul pentru diferenţele de la nivel academic, pentru libertatea de exprimare şi de interpretare, într-o lume care se schimbă constant, este importantă pentru dezvoltarea cunoaşterii prin mijloace integre.

Bibliografie

BERA: Ethical Guidelines for Educational Research https://www.bera.ac.uk/researchers-resources/publications/ethical-guidelines-for-educational-research-2011

The European Code of Conduct for Research Integrity http://www.esf.org/fileadmin/Public_documents/Publications/Code_Conduct_ResearchIntegrity.pdf

European Union (2010) *European Textbook on Ethics in Research.*

M Gilhooly (2002). 'Ethical issues in researching later life' in Jamieson, A and Victor, C (eds.) *Researching Ageing and Later Life,* Open University Press

Research Councils UK (RCUK) http://www.rcuk.ac.uk/

Social Research Association – Ethics Guidelines http://the-sra.org.uk/research-ethics/ethics-guidelines/

UKRIO – Code of Practice for Research http://www.ukrio.org/publications/code-of-practice-for-research/

A . Webster, (2004). 'New ESRC National Guidelines for Research Ethics' in *Social Research Association Newsletter*, February 2004

3.3. Rolurile Comitetelor universitare de etică a cercetării (CUEC)

Practicile riguroase de etică a cercetării sunt nu doar o problemă de concepere inițială a cercetării; ele sunt o problemă de reflecție continuă asupra prejudecăților și atitudinii adoptate de cercetător, asupra conformității, a distanțării critice, asupra deciziilor ce urmează a fi negociate, în jurul a ceea ce constituie cercetarea riguroasă din punct de vedere etic. Prejudecata cercetătorului aduce o notă negativă asupra chestiunii în cauză, dar toate ființele umane sunt modelate de lumea în care ele trăiesc și de natura experiențelor lor de viață. Un membru ceva mai reflectiv al mediului academic va căuta întotdeauna obiectivitatea, dar distanțarea critică este ceva la care trebuie să lucreze, în special cercetătorul din disciplinele practice, după cum notează Appleby.

> *„Cercetătorii din disciplinele practice au fost adesea criticați pentru lipsa distanțării critice față de munca lor, care de multe ori a condus la concluzii care pot fi criticate, în sfera cercetării obiective, pentru o lipsă de credibilitate și validitate. ... Tipurile de practicieni care vin către acest tip de cercetare au meditat adesea destul de mulți ani asupra temei cercetării, aducând cu ei o serie întreagă de asumpții și idei cu privire la ceea ce vor să afle și, de obicei, având deja un punct de vedere teoretic pentru proiect... Prin urmare, una dintre cele mai mari provocări cu care se confruntă cercetătorii din disciplinele practice este conectarea golurilor și integrarea cunoștințelor între ce știu ca fiind adevărat din propria lor activitate și ce au aflat ca rezultat al studiului efectuat în universitate, la cel mai înalt nivel academic."* (Appleby 2013, p. 12)

A genera o cultură a cercetării şi calităţii, precum şi a asigura o distanţare critică pentru cercetători sunt unele dintre cele mai importante roluri ale celor care supervizează cercetarea şi etica în universitate.

Scopul unui Comitet de etică a cercetării de la nivelul departamental, al unei facultăţi şi/sau al unei universităţi (a se vedea secţiunea 4 pentru diferite modele) este acela de a se asigura că cercetarea întreprinsă de angajaţi sau de studenţi (indiferent de domeniu) se conformează standardelor stabilite de entităţi profesionale relevante şi/sau recomandărilor etice ale universităţii. Acestea se aplică studenţilor (de exemplu, aprobarea din perspectivă etică obţinută anterior întreprinderii cercetării masterale sau doctorale) şi angajaţilor (de exemplu, în cazul ofertelor pentru finanţare, lucrul pentru un potenţial sponsor sau pentru propria cercetare).

O universitate ar trebui să aibă proceduri clare, transparente, adecvate şi eficiente, iar cercetarea nu ar trebui să înceapă niciodată până nu se obţine o anumită aprobare. Listele de verificare a problemelor de etică a cercetării (a se vedea Exerciţiul din casetă şi Anexa 4) ar trebui să fie disponibile în mod liber în universitate pentru a ajuta la identificarea implicaţiilor etice şi a răspunsurilor adecvate. În Marea Britanie, ESRC defineşte CUEC în felul următor:

> *„O entitate multidisciplinară, independentă, însărcinată cu evaluarea cercetării care implică subiecţi umani pentru a se asigura că demnitatea, drepturile şi bunăstarea acestora sunt protejate. Independenţa unui CUEC este bazată pe membrii săi, pe reguli stricte privind conflictele de interese, precum şi pe monitorizarea sa regulată şi răspunderea pentru deciziile sale.*" (ESRC 1.6.1, p. 11)

Având ca scop principal să:

> *„Protejeze demnitatea, drepturile şi bunăstarea participanţilor. Comitetele de etică a cercetării din universităţi trebuie, de asemenea, să acorde atenţie consecinţelor cercetării propuse asupra altora direct afectaţi de ea, precum şi intereselor acelora care nu iau parte la cercetare, dar ar putea beneficia sau să fie afectaţi în viitor de pe urma rezultatelor. Totodată, Comitetele de etică a cercetării din universităţi ar putea lua în considerare siguranţa cercetătorilor. O astfel de preocupare trebuie să se refere la prevederile instituţiei privind coordonarea cercetării.*" (*ibid.*)

În plus, se afirmă în ESRC, Comitetele de etică a cercetării din universităţi trebuie să fie independente, imparţiale, competente şi respectate (a se vedea Secţiunea 4.)

Prin urmare, principala competenţă a oricărui CUEC este una funcţională: să monitorizeze procedurile de etică a cercetării, să asiste colegii in rezolvarea unor probleme complexe de etică a cercetării, să facă recomandări şi să ofere reacţii legate de adecvarea din punct de vedere etic faţă de un anumit cadru de conformitate pentru proiectele de cercetare de orice fel. Standardele etice (adoptate şi/sau dezvoltate) ghidează aceste recomandări. Comitetele de etică a cercetării din universităţi ar trebui să aibă şi „mecanisme pentru primirea şi soluţionarea plângerilor sau sesizărilor privind comportamentul în cadrul cercetării derulate sub auspiciile lor" (ESRC, p. 4). De îndată ce un cadru de etică a cercetării a fost dezvoltat de o universitate, (iniţiat adesea în Comitetul privind cercetarea universitară, format din experţii în etică ce formează CUECCUEC) Comitetul de etică a cercetării din universitate devine responsabil de asigurarea respectării procedurilor.

BCU UNIVERSITARIA LIBRARY

Acestui rol principal de evaluare a proiectelor de cercetare propuse, se adaugă pentru Comitetele instituționale de etică a cercetării existența de mecanisme care să ofere unele facilități pentru sfaturi și recomandări viitoare, dincolo de procesul inițial de aprobare etică. Cercetarea se derulează adesea în moduri neplanificate, iar asta este valabil în special pentru cercetarea calitativă, unde natura realizării unei agende de cercetare face imposibilă certitudinea că evaluarea etică inițială a rămas relevantă. Dincolo de toate acestea, cercetarea este o activitate dinamică, care produce și cunoaștere pe lângă miezul particular al unei cercetări pur calitative (Durose 2012). Prin urmare, este important ca recomandările etice precum și facilitățile privind trainingurile de etică să ocupe același loc pentru CUEC. Încă o dată, potrivit ESRC, trainingul este important întrucât *„așteptările de natură etică și normele morale pot varia de-a lungul timpului, astfel încât trainingurile regulate și actualizările sunt necesare*" (1.10.4, p. 14).

Comitetele de etică a cercetării din universități sunt responsabile totodată și de aspectele de conformitate – în particular, față de cerințele furnizorilor de date precum și față de proprii termeni de referință. Este foarte probabil ca dreptul la viață privată, la sănătate și la siguranță și dreptul de proprietate intelectuală pot apărea în mod special ca preocupări de natură etică în cadrul cercetării, dar toate cerințele legale – precum cele privind colectarea și dezvăluirea informațiilor sensibile – trebuie să fie respectate.

Pe lângă rolul funcțional, de asigurare a conformității și calității al Comitetelor de etică a cercetării, o astfel de entitate este vitală pentru încurajarea unei culturi a cercetării într-o universitate – inclusiv pentru a încuraja cercetătorii să-și identifice propriile prejudecăți și atitudini atunci când vine vorba de etică. Alături de inițiativele pentru activitățile de predare, învățare și cercetare din mediul universitar, trebuie încurajată preocuparea colegială pentru întărirea integrității și obiectivității. În mod critic, cercetătorii trebuie să se considere ei înșiși ca făcând parte dintr-o „comunitate deschisă a practicării cercetării" aflată în spațiul universitar. Un CUEC care funcționează bine, într-un mod academic, oferind sprijin și fiind accesibil reprezintă un important motor al acelei comunități de cercetare.

BCU CLUJ / CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

În cele din urmă, evaluarea colegială internă este o parte importantă în activitatea de cercetare şi evoluţia unui cercetător. Cei care evaluează cererile de finanţare şi proiectele în contextul CUEC trebuie să declare orice conflict de interese existent sau potenţial, să trateze drept confidenţială orice informaţie primită în calitatea lor de evaluatori şi să nu se folosească de informaţiile primite în acest fel în avantajul personal. Opiniile divergente privind chestiuni de interpretare ori evaluare trebuie să fie tratate cu credibilitatea cercetării şi a instituţiei.

Bibliografie

M.Appleby (2013).*The Nature of Practitioner Research: Critical distance, power and ethics*, Practitioner Research In Higher Education, University of Cumbria, Vol 7 (1) pages 11-21

ESRC (2005. Updated 2010) *Research Ethics Framework*, London: ESRC:

C. Durose, Y. Beebeejaun, J. Rees, J. Richardson şi L. Richardson (2012). *Towards Co-Production in Research with Communities*, Connected Communities
https://www.dur.ac.uk/resources/geography/reframing_state/CCDiscussionPaperDurose2etal.pdf

BCU IASI/CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

3.4. Constituirea unui Comitet universitar de etică a cercetării

Există două modele principale folosite pentru constituirea unui CUEC într-o instituție academică cărora, după toate probabilitățile, nu le corespund două sisteme exact la fel. Este o situație care evoluează, întrucât multe universități reflectează în mod permanent asupra propriilor sisteme de evaluare etică.

- Primul model presupune un singur CUEC, la nivel central, cu responsabilități în evaluarea tuturor cererilor primite de la cercetătorii dintr-o universitate, a politicilor și recomandărilor etice. Avantajul existenței unui singur Comitet de etică a cercetării pentru întreaga universitate este acela că oferă un mecanism ce folosește un proces structurat, transparent, cu standarde pentru toată instituția, la modul ideal aplicând un tratament egal tuturor solicitanților și permițând reprezentarea pentru o mare paletă de discipline. Dezavantajele acestui model sunt acelea că poate fi birocratic, poate cere un volum mare de muncă pentru membri și să conducă la un timp mare de răspuns, dacă se întâlnesc neregulat. De aceea, este de dorit ca un astfel de CUEC să se întâlnească lunar. Un alt dezavantaj este acela că, în domeniile unde lipsește o cunoaștere specializată, unele propuneri de proiecte ar putea să nu fie evaluate la fel de riguros sau să se întâmple exact invers, adică să apară prea multă standardizare și reglementări.
- Cel de-al doilea model este reprezentat de un sistem multiplu (descentralizat) în care facultățile/școlile/departamentele au propriile lor comitete de etică a cercetării, la nivel „local", unde sunt evaluate cererile din punct de vedere al eticii cercetării. Un sistem descentralizat poate permite o mai mare concentrare a atenției pe

Exercițiu de grup – Acțiunile CUEC

Pentru scopul acestei activități, va trebui să vă organizați la fel ca un comitet de cercetare/de etica cercetării. Trebuie să concepeți o primă versiune a unui cod de etica cercetării pentru universitatea din care faceți parte. Puteți să folosiți standarde naționale sau internaționale de etica cercetării.

Această activitate va fi realizată pe parcursul sesiunilor de instruire.

Ce ați include în acest cod?

Ce ar trebui să aveți în vedere atunci când îl redactați?

BCU IAȘI CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

domenii specifice (unde membrii au expertiza domeniului academic caracteristic acelui departament), poate permite oferirea unui răspuns mai rapid solicitanţilor, precum şi mai puţină birocraţie. Dezavantajele unui sistem descentralizat pot include inconsecvenţe în abordare la nivelul tuturor disciplinelor şi o lipsă de transparenţă în afara Comitetului facultăţii/şcolii/departamentului. Cu toate acestea, chiar şi când comitetele sunt descentralizate în acest fel, ele sunt încă parte a universităţii, păstrând răspunderea şi receptivitatea faţă de un comitet de etică universitară mai puţin oficial sau faţă de un comitet de cercetare la nivel universitar cu cele două comitete raportându-se unul la celălalt.

Deşi beneficiile unui sistem de evaluare centralizat sau descentralizat sunt discutabile, cel mai răspândit model este acela în care există un CUEC pentru întreaga universitate, chiar dacă adesea are un număr de subcomitete asupra cărora guvernează. De obicei, există un Comitet universitar pentru cercetare şi inovaţie, care supraveghează propunerile adresate unor finanţatori externi şi se asigură că dimensiunea etică a ofertei este avută în vedere.

Personalul oricărui CUEC (local sau central) poate cuprinde 6-8 membri din instituţie. Dacă este vorba de o structură descentralizată, atunci patru membri pot proveni de la facultatea, departamentul sau şcoala în cauză, în timp ce alţi trei pot fi reprezentanţii altor facultăţi, departamente sau şcoli, la care este posibil să se adauge şi o persoană care nu este de specialitate – realizându-se o echipă de 8-10 persoane ce ar reprezenta un bun model. Comitetele departamentale care conţin membri dintr-un singur domeniu sau dintr-un număr mic de discipline apropiate pot fi privite ca fiind prea aliniate intereselor cercetătorilor. Dacă CUEC este centralizat, atunci structura sa ar fi mai largă, mai interdisciplinară.

Este foarte probabil ca un CUEC, fie el local sau central, să raporteze anual către Comitetul universitar de cercetare şi să fie numit de acesta. Acest comitet este distinct de comitetul de etică a cercetării.

Aşa cum am amintit anterior, ESRC din Marea Britanie a conceput un set de criterii privind bunele practici ale Comitetelor universitare de etică a cercetării. Conform acestuia, CUEC trebuie să fie:

- **Independent** – adică este *„lipsit de prejudecăţi şi influenţe neavenite din partea instituţiei în cadrul căreia funcţionează, din partea cercetătorilor ale căror propuneri sunt avute în vedere şi din partea intereselor personale şi financiare ale membrilor săi. În acest scop, instituţiile trebuie să caute să se asigure că CUEC include membri care sunt independenţi faţă de ele.*" (ESRC REF 1.4.1., p. 10)
- **Imparţial** – adică *„angajând reguli stricte privind conflictele de interese şi reguli privind monitorizarea regulată şi răspunderea pentru deciziile lor*" (ESRC REF 1.4.2., p. 10)
- **Autoritar şi respectat** – adică CUEC ar trebui să aibă o componenţă diversificată care să întrupeze următoarele atribute şi categorii, :
  - Să includă atât bărbaţi, cât şi femei.
  - Să aibă cel puţin un membru al comunităţii academice care să fie din afara departamentului.
  - Să aibă cel puţin o persoană cu expertiză în domeniul eticii.
  - Să aibă în componenţă membri cu vastă experienţă şi expertiză în domeniile de cercetare pentru care CUEC evaluează în mod regulat, membri care se bucură de încredere şi stima comunităţii de cercetare.
  - Să existe persoane care să aibă expertiză în ceea ce priveşte metodologia specifică (de exemplu, metode de cercetare statistică sau calitativă) care să fie relevantă pentru cercetarea care este evaluată.
  - Chiar dacă există o oarecare controversă asupra acestui aspect (a se vedea secţiunea 3.6), să existe cel puţin o persoană care nu este de specialitate, dar care să fie instruită.
  - De vreme ce există un accent din ce în ce mai mare pus pe implicarea comunităţii într-o bună parte din cercetarea contemporană, ar putea merita să fie avută în vedere constituirea unui panel cu experţii în „etică" ce pot oferi un punct de vedere adecvat. În felul acesta, Comitetele universitare de etică a cercetării ar beneficia de pe urma

BCU IASI/CENTRUL UNIVERSITAR

includerii în rândurile sale a unor persoane care reflectă diversitatea etnică a comunităţii locale, a unor persoane care folosesc servicii specializate de sănătate, educaţionale sau sociale, acolo unde acestea sunt centrale pentru activitatea de cercetare, precum şi a unor persoane cu experienţă în serviciile de îngrijire şi consiliere.

Există o întreagă literatură despre realitatea unei astfel de obiectivizări (a se vedea secţiunea 3.6), dar acestea sunt ţeluri pentru un comitet „ideal". În cele din urmă, toate Comitetele universitare de etică a cercetării trebuie să aleagă şi un preşedinte, care este o persoană fără nici o legătură cu oamenii din departamentul care înaintează propunerea de cercetare (adică altcineva trebuie să-şi asume rolul de preşedinte, dacă lucrurile se întâmplă în felul acesta).

Bibliografie

ESRC (2005 updated 2010). Research Ethics Framework, London: ESRC:

AREC (2013). A Framework of Policies and Procedures for University Research Ethics Committees, http://s3.spanglefish.com/s/21217/documents/independent-membership/12-11-13-framework-complete.pdf

3.5. Beneficiile şi provocările evaluării Comitetelor de cercetare

Participarea la activităţile CUEC sau dobândirea calităţii de membru este un lucru pozitiv pentru cadrele universitare şi cercetători din motive diverse. Pentru cercetătorii începători, este o oportunitate de a se familiariza cu activitatea ştiinţifică şi problemele etice din cadrul comunităţii

Exerciţiu

Ce abilităţi credeţi că ar trebui să aibă membrii CUEC pentru a contribui semnificativ în activitatea acestei entităţi?

academice. Cu toate acestea, toţi cercetătorii din mediul academic şi colegii lor universitari vor beneficia de:

1. creşterea sensibilităţii lor la problemele de natură etică;
2. creşterea angajamentului lor etic;
3. îmbogăţirea cunoştinţelor lor în domeniul eticii;
4. îmbunătăţirea abilităţii lor de a identifica probleme de natură etică;
5. îmbunătăţirea judecăţii lor morale;
6. dezvoltarea abilităţii lor de a lua decizii etice.

Prin urmare, beneficiile pe care le aduce evaluarea efectuată de comitetele de cercetare (activitatea CUEC) în cadrul unei universităţi pot fi apreciate în mod clar. Deschiderea şi verificarea externă a cercetării, în stadiul ei de pregătire, de executare sau de publicare, reprezintă un beneficiu important pentru cercetători şi instituţie. De asemenea, este de valoare şi pentru dezvoltarea unui discurs academic în jurul eticii – fiecare cercetător dintr-o universitate trebuie să conştientizeze problemele etice cruciale, să reflecteze asupra lor şi să fie capabil să-şi apere propria cercetare din perspectivă etică. Cercetătorii care planifică un anumit proiect au în mod inevitabil propriile interese în derularea acelei cercetări, dar valoarea unei verificări etice independente realizată de la început constă tocmai în faptul că supune, într-o anumită măsură, astfel de planuri unei verificări externe, scoţând la iveală probleme care să necesite o reflecţie suplimentară. Aceasta face din practica etică o parte critică a procesului de cercetare, un dialog permanent despre ce constituie bune practici etice.

Cu toate acestea, un număr semnificativ de comentatori, în special din ştiinţe sociale, au o poziţie mult mai critică asupra procesului etic şi privesc sistemul CUEC nu doar ca fiind în mare măsură impregnat cu elemente din procesul de evaluare etică din sfera medicală (ca dovadă insistenţa unora dintre finanţatori ca nespecialişti din zona clinică să facă parte din comitetele de etică din domeniul ştiinţelor sociale, atunci când cercetările implică subiecţi umani, Dyer şi Demeritt 2009), ci totodată ducând la o suprareglementare a cercetării:

> *„Procesul de evaluare* etică răstoarnă *întregul concept de cercetare; este perceput drept ceva care poate fi cumpărat odată cu un grant de cercetare, derulat așa cum a fost planificat și furnizat finanțatorului de pe linia de producție. Dar așa cum subliniază Flyvberg (2001), analiza în științele sociale implică chestiuni care vizează valori și putere, în contextul utilizării unor epistemologii diferite. Există un 'spectru larg de poziții și voci care influențează conceptualizarea practicilor etice' (Cannella și Lincoln 2007, p. 318). Prin urmare, cum poate un model de evaluare etică din sfera medicală să fie aplicat la nivelul tuturor domeniilor? Ironia modelului de evaluare predominant la ora actuală este aceea că, dacă cercetătorii cred că aspectele etice a fost avute în vedere prin intermediul CUEC, ei ar putea eșua în a se angaja într-o reflecție etică permanentă în domeniul lor (Hammersley 2009; Tolich și Fitzgerald 2006), și astfel să afecteze negativ practica etică de îndată ce cercetătorii au „trecut" de etapa evaluării etice.*" (McAreavey și Muir, p. 397)

Exercițiu

Gândiți-vă la câteva exemple de situații în care v-ați dori să derulați o cercetare inovativă și academică despre o anumită temă, dar sunteți constrânși de reglementări etice la o investigație academică restrictivă.

Ca formă de evaluare colegială, CUEC este în mod obișnuit considerat drept o soluție la problema integrității din universități, dar comentatorii sunt preocupați de faptul că membrii acestor Comitete universitare de etică a cercetării au un timp limitat la dispoziție pentru a derula evaluarea etică. La fel, dacă un CUEC este mult prea prescriptiv, acest lucru poate semnala o lipsă a încrederii față de cadrele universitare și cercetători. Prin urmare, suprareglementarea (și impactul ei asupra libertății academice și cercetării) reprezintă o preocupare particulară.

Realitatea este că în vreme ce obiectivitatea şi o etică riguroasă sunt critice pentru cercetare, prea multă reglementare poate eşua în a recunoaşte valoarea şi realitatea poziţiilor cercetătorilor. De exemplu, un cercetător ar putea fi legat de comunitatea în care îşi stabileşte cercetarea. El ar putea avea legături personale cu oamenii şi comunitatea respectivă. Acest lucru îi poate facilita accesul la „persoane greu accesibile" şi îi poate aduce rezultante consistente. O astfel de poziţionare nu trebuie să fie considerată riscantă sub aspect etic, cu condiţia ca aceasta, de exemplu, să fie explicit recunoscută în cadrul cercetării.

Un comentator canadian (Haggerty 2004) merge până într-acolo încât vorbeşte despre pericolele „devierilor etice" în suprareglementarea oficială a cercetării ştiinţifice. Atât de intens şi atotcuprinzător a devenit procesul de evaluare etică, susţine el, încât cercetătorilor din mediul academic le este tot mai greu să desfăşoare munca de cercetare din cauza imperativului de a respecta reguli morale.

Exerciţiu

Ce potenţial are CUEC să devină un „jandarm de serviciu" pentru cercetarea academică? Care este punctul dumneavoastră de vedere?

Vă rugăm să citiţi: Ruth McAreavey & Jenny Muir (2011) *Research Ethics Committees: Values and Power in Higher Education*, International Journal of Social Research Methodology, 14:5, 391-405.

În concluzie, Comitetele universitare de etică a cercetării au rol important de jucat în privinţa standardelor etice, fiind ajutoare critice şi contribuind la constituirea unei culturi a cercetării, dar ele trebuie să se ferească de pericolul suprareglementării. Subiectivitatea şi judecata morală joacă un rol semnificativ în toate procesele de evaluare etică (inclusiv cele din panelurile CUEC), iar lumea cercetării medicale nu este cu nimic diferită (Edwards *et al.* 2004). Specialiştilor din domeniul ştiinţelor sociale nu trebuie să le fie frică să pledeze pentru flexibilitate şi încredere în ceea ce priveşte propriile lor agende de cercetare, iar un CUEC care reflectează va recunoaşte acest lucru.

BCU IAŞI CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

Bibliografie
S. Dyer and D. Demeritt (2009). Un-ethical review? Why it is wrong to apply the medical model of research governance to human geography *Progress in Human Geography* 33(1) pp. 46–64, Sage
S.J.L. Edwards et al (2004) Research Ethics Committees: Differences and Moral Judgment,
Bioethics 18(5),
K. Haggerty (2004). . Ethics Creep: Governing Social Science: Research in the Name of Ethics, *Qualitative Sociology 27(4), Winter 2004*
W. Van den Hoonard (ed.) (2004). Giving Voice to the Spectrum: Report of the Social Sciences and Humanities Research Ethics Special Working Committee to the Interagency Advisory Panel on Research Ethics,
http://www.pre.ethics.gc.ca/policy-politique/initiatives/docs/SSHWCVoiceReportJune2004_EN.pdf

3.6. Pregătirea solicitărilor pentru etica cercetării – Documentaţia CUEC

Comitetele universitare de etică a cercetării trebuie să realizeze o serie de documente suport şi formulare model care să asigure o reacţie standardizată din partea potenţialilor cercetători. Documentaţia cea mai des întâlnită (vezi Anexa) este formată din:

1) Formular de solicitare a evaluării etice;
2) Broşura cu informaţii pentru participanţii la cercetare;
3) Formulare de consimţământ pentru participanţii la cercetare.

Este foarte posibil ca toţi cercetătorii să fie nevoiţi să completeze toate cele trei formulare pentru Comitetul la care au înaintat solicitarea de evaluare etică.

BCU IAŞI CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

Formularul de solicitare a evaluării etice

Orice investigaţie care implică subiecţi umani drept participanţi – chiar şi în cazul unei activităţi simple precum completarea unui chestionar – trebuie să primească aprobare etică. Pentru a obţine această aprobare, toate cadrele universitare (şi studenţii) trebuie să descrie în ce fel vor fi soluţionate problemele de natură etică din cercetarea lor. Se va aştepta ca protocolul să acopere următoarele elemente (în mod special în legătură cu cercetarea calitativă):

- Cum sunt recrutaţi participanţii.
- Cum este obţinut şi dovedit consimţământul din partea participanţilor.
- Căror participanţi li se va vorbi despre cercetare (i.e., trebuie să li se aducă la cunoştinţă faptul că vor participa la o cercetare astfel încât să poată lua o decizie în cunoştinţă de cauză cu privire la acest aspect).
- Ce se aşteaptă să facă participanţii. Orice participant trebuie să poată să se retragă în mod liber din studiu în orice moment (dacă, de exemplu, încep să se simtă stresaţi) şi nu trebuie să simtă nici un fel de presiune sau obligaţie de a finaliza activitatea la care participă, de a răspunde la vreo anumită întrebare *etc.*
- Cum sunt păstrate datele (i.e., dacă vor fi securizate datele analogice şi digitale).
- Cum vor fi prelucrate datele (e.g., analizate, raportate, vizualizate, integrate cu alte date etc., cu menţiunea că toate acestea trebuie să fie în conformitate cu Legea privind protecţia datelor cu caracter personal şi să fie luată în considerare confidenţialitatea participantului).
- Când şi cum vor fi eliminate datele (i.e., distrugere securizată şi totală).

În plus, cercetătorul trebuie să se gândească la o paletă de alte probleme care au legătură cu cercetarea propusă, dintre care multe au implicaţii etice semnificative. De exemplu,

- Ar trebui ca interviurile să fie plătite dacă participanţii se află în situaţia de a pierde bani ca urmare a participării lor la cercetare?

BCU IAŞI CENTRU UNIVERSITAR LIBRARY

- Ar trebui să se ofere stimulente (precum bonuri valorice) pentru a se asigura interviurile şi pentru a spune „vă mulţumesc"?
- Cum gestionează cercetătorul situaţiile când el însuşi este „din interior sau este parte integrantă" din cercetare?

Listă de verificare pentru formularele de consimţământ

Participanţii la orice cercetare (de exemplu, cei intervievaţi) trebuie să semneze un formular de consimţământ. Este foarte posibil care aceste formulare să includă următoarele elemente:

- Faptul că participarea lor este voluntară.
- Faptul că semnătura lor pe formular de consimţământ arată: că sunt conştienţi de ce implică participarea lor şi orice riscuri potenţiale; că toate întrebările lor privind investigaţia şi-au primit răspunsuri satisfăcătoare.
- Faptul că pot încheia participarea lor în orice moment fără a oferi vreun motiv şi fără ca oricare dintre drepturile lor să fie afectate.
- Faptul că pot cere şi ca datele lor personale să fie eliminate din investigaţie.
- Faptul că nu se află sub nici o obligaţie de a răspunde la toate aspectele investigaţiei: de exemplu, ei se pot abţine de la a răspunde la oricare întrebare din chestionar faţă de care nu se simt confortabil.
- Faptul că înţeleg că toate informaţiile pe care le vor oferi vor fi tratate cu maximum de confidenţialitate şi anonimitatea lor va fi respectată în orice moment.

Multe formulare de etică a cercetării solicită şi informaţii despre integritatea rezultatelor planificate ale cercetării. În orice cercetare sau publicaţie, autorul sau autorii trebuie să fie capabili să identifice contribuţia lor, să fie familiarizaţi cu conţinutul şi să-şi asume responsabilitatea personală pentru ea. Contribuţia altor persoane, fie ei colaboratori oficiali sau susţinători mai puţin oficiali ai cercetării, trebuie să fie recunoscută în mod adecvat.

BCU IAŞI - UAIC UNIVERSITY LIBRARY

Informaţiile pentru participanţii la cercetare

Participaţiilor la cercetare trebuie să fie informaţi pe cât de mult posibil, în măsura în care se poate aştepta de la ei să înţeleagă, scopul cercetării şi procedurile utilizate în investigaţie astfel încât să fie capabili să ia o decizie în cunoştinţă de cauză cu privire la participarea lor.

Un formular de informare de acest gen poate cuprinde:

- Fundamentele şi scopul investigaţiei, cu posibilele beneficii.
- Numele, afilierea academică şi datele de contact ale investigatorului/investigatorilor
- Statutul sau rolul investigatorului/investigatorilor şi entitatea care finanţează cercetarea (dacă este cazul).
- Asigurări cu privire la confidenţialitate şi anonimitatea datelor participantului. Cu toate acestea, deşi confidenţialitatea şi anonimitatea trebuie să fie garantate de către cercetători aşa cum s-a discutat anterior, trebuie să fie specificate acele circumstanţe în care informaţiile furnizate de participant pot fi dezvăluite unei terţe părţi, de exemplu, aşa cum s-ar întâmpla în cazul în care ar exista riscul unei daune sau în care s-a produs deja un prejudiciu o daună. Identitatea participantului şi orice informaţii de identificare a persoanei nu trebuie dezvăluite.
- Natura investigaţiei şi ce implică ea pentru participanţi, precum durata şi locul unde are loc investigaţia, ori programul participantului.
- Persoana căreia trebuie să-i fie adresate întrebările sau preocupările atât pe parcursul investigaţiei, cât şi după finalizarea ei, dacă astfel de chestiuni apar.
- Când participanţii sunt minori sau incapabili să-şi dea pe deplin consimţământul, o persoană responsabilă pentru ei, numită în mod explicit în formular, trebuie să fie solicitată să-şi declare acordul sau să consimtă în locul lor sau în comun cu ei.
- Să menţioneze faptul că aprobarea etică a fost obţinută sau este în curs de a fi obţinută.

BCU IAŞI - UNIVERSITY LIBRARY

- O explicaţie a modului în care datele ce rezultă din investigaţie sunt păstrate, pentru cât timp şi, acolo unde este necesar, dacă ele vor fi folosite în vreo altă investigaţie ulterioară.
- Oferta de a trimite informaţii participanţilor despre rezultatele investigaţiei, dacă sunt solicitate.

3.7. Etica cercetării – O întrebare privind integritatea şi deliberarea etică

În concluzie, existenţa unor recomandări etice detaliate şi a Comitetelor universitare de etică a cercetării nu sunt suficiente pentru a garanta o bună practică etică la nivel general. Cu toate acestea, ele pot juca un rol crucial în calitatea şi discursul ştiinţific despre etica cercetării.

Există multe coduri de etică excelente, dar cele mai bune dintre acestea recunosc faptul că judecata este în mod inevitabil în centrul comportamentului etic în cercetare. Trebuie de asemenea să recunoaştem că, în acelaşi timp în care ce ne dorim obiectivitate, cercetătorii, aşa cum se întâmplă cu toate fiinţele umane, au propriile lor aşteptări şi prejudecăţi când vine vorba de cercetare. Totodată, unele decizii etice sunt absolute, iar multe se bazează pe judecăţi fundamentale care cântăresc principii etice concurente.

Evaluarea etică în universităţi implică crearea condiţiilor pentru o discuţie explicită privitoare la aceste judecăţi şi crearea unei culturi deschise a colegialităţii, ea însăşi presupunând cooperare pentru a creşte calitatea şi pentru a încuraja comportamentul etic.

Exerciţiu

Sunteţi membru al Comitetului de etică a cercetării din universitatea dumneavoastră şi primiţi o solicitare de evaluare etică pentru următoarea propunere de cercetare:

Ca parte dintr-un proiect internaţional, un cercetător investighează efectele privării de relaţii sociale asupra sănătăţii mintale. Studiul implică interviuri structurate şi utilizarea de chestionare, unde participanţii sunt recrutaţi prin intermediul micii publicităţi din ziare. Participanţilor li se transmite prin e-mail formularul cu informaţii şi formularul de consimţământ. Cercetătorul

BCU CLUJ CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

plănuieşte să se întâlnească cu participanţii în locuri publice. Se anticipează că implicarea participantului va dura circa două ore.

Ce anume ar trebui să preocupe membrii CUEC, dacă există vreun motiv în acest sens, în legătură cu studiu respectiv?

Anexa 1: Declaraţia de la Singapore privind integritatea in cercetare (2010)

http://www.singaporestatement.org/statement.html

Preambul

Valoarea şi beneficiile cercetării depind în mod vital de integritatea cercetării. Deşi pot exista, şi chiar există diferenţe la nivel naţional şi la nivel de disciplină în ceea ce priveşte organizarea şi desfăşurarea cercetării, regăsim de asemenea principii şi responsabilităţi profesionale care sunt fundamentale pentru integritatea cercetării oriunde s-ar desfăşura aceasta.

Principii

1. Onestitate în toate aspectele cercetării.
2. Responsabilitate în modul cum este realizată cercetarea.
3. Amabilitate profesională şi corectitudine în colaborarea cu alţii
4. Buna administrare a cercetării în de comun acord cu ceilalţi

Responsabilităţi

1. ***Integritatea***: Cercetătorii trebuie să îşi asume responsabilitatea pentru gradul de încredere de care se bucură cercetarea lor.

2. ***Respectarea reglementărilor***: Cercetătorii trebuie să cunoască şi să adere la reglementările şi politicile din domeniul cercetării.

BCU IAŞI - ENTON - UNIVERSITY LIBRARY

3. ***Metodele de cercetare***: Cercetători trebuie să folosească metode de cercetare adecvate, să își bazeze concluziile pe analiza critică a dovezilor și să raporteze concluziile și interpretările în mod obiectiv și integral.

4. Documentația cercetării: Cercetătorii trebuie să păstreze întreaga documentație a cercetării într-un mod clar, exact astfel încât să se permită verificarea și reproducerea muncii lor de către alții.

5. ***Rezultatele cercetării***: Cercetătorii trebuie să disemineze datele și rezultatele într-un mod deschis și prompt, de îndată ce au avut posibilitatea să stabilească prioritățile și drepturile de proprietate.

6. ***Autoratul***: Cercetătorii trebuie să-și asume responsabilitatea pentru contribuția lor la toate publicațiile, cererile de finanțare, rapoartele și alte prezentări ale cercetării lor. Lista de autori trebuie să îi includă pe toți cei care întrunesc criteriile stabilite pentru a se califica drept autori și doar pe aceia.

7. ***Recunoașterea contribuțiilor***: Cercetătorii trebuie să recunoască în publicații numele și rolul celor care au adus contribuții semnificative cercetării, inclusiv la redactare, la finanțare, la susținere și altele, care, însă, nu îndeplinesc criteriile pentru a se califica drept autori.

8. ***Evaluarea colegială***: Cercetătorii trebuie să elaboreze evaluări corecte, prompte și riguroase și să respecte confidențialitatea când evaluează munca altora.

9. ***Conflictul de interese***: Cercetătorii trebuie să recunoască conflictele legate de finanțare sau de altă natură care ar putea compromite credibilitatea muncii lor atât în propunerile de proiecte de cercetare, în publicații și comunicări publice, precum și în toate activitățile de evaluare.

BCU IAȘI CENTRU UNIVERSITAR LIBRARY

10. ***Comunicarea în public***: Cercetătorii trebuie să se limiteze la comentarii profesionale în limita expertizei lor recunoscute când sunt angrenați în discuții publice cu privire la aplicarea și importanța rezultatelor cercetării și să facă o distincție clară între comentariile profesionale și opiniile bazate pe păreri personale.

11. ***Raportarea practicilor de cercetare iresponsabile***: Cercetătorii trebuie să raporteze autorităților competente orice suspiciune de comportament neadecvat în domeniul cercetării, inclusiv fabricarea sau falsificarea de date ori plagiatul, precum și alte practici de cercetare iresponsabile ce subminează credibilitatea cercetării, precum neglijența, creditarea necorespunzătoare a autorilor, neraportarea datelor contradictorii sau utilizarea unor metode de analiză care induc în eroare.

12. ***Reacția la practicile iresponsabile de cercetare***: Instituțiile de cercetare, precum și revistele de specialitate, organizațiile profesionale și agențiile care au atribuții în sfera cercetării, trebuie să aibă proceduri pentru cazurile în care trebuie să răspundă la acuzații de abatere și de alte practici iresponsabile de cercetare, ca și pentru protejarea celor ce raportează cu bună credință astfel de comportamente. Când abaterile sau alte practici iresponsabile de cercetare sunt confirmate, trebuie să se ia prompt măsurile adecvate, inclusiv corectarea documentației cercetării.

13. ***Mediul de cercetare***: Instituțiile de cercetare trebui să creeze și să susțină medii de lucru care încurajează integritatea prin educație, politici clare și standarde rezonabile de dezvoltare profesională, promovând în același timp o atmosferă de lucru care sprijină integritatea în cercetare.

14. ***Considerații societale***: Cercetătorii și instituțiile de cercetare trebuie să recunoască că au obligația etică de a da greutate beneficiilor societale în defavoarea riscurilor inerente activității lor.

BCU IASI CENTRUL DE RESURSE ELECTRONICE

Anexa 2: Factori de risc pentru fraudă și conduită academică necorespunzătoare în domeniul științelor sociale

https://renebekkers.wordpress.com/2012/11/29/risk-factors-for-fraud-and-academic-misconduct-in-the-social-sciences/

[Citat de pe blogul lui Rene Bekkers, 29 noiembrie 2012]

Propun următoarea listă de condiții care cresc potențialul pentru fraudă și conduită academică necorespunzătoare. Tabelul poate fi folosit ca o listă de verificare sau ca instrument de control pentru publicațiile academice. Evident, un articol cu un scor ridicat nu este neapărat și fraudulos și necesită o verificare mai detaliată. Încurajez universitățile, editorii de publicații de specialitate si referenții să folosească această listă și să propună adăugiri sau modificări. Aceasta nu este în nici un caz o listă definitivă, iar reproducerea ei este necesară.

NR.	CONDIȚIA	POTENȚIALUL COMPORTAMENT NECORESPUNZĂTOR	METODA DE DETECTARE
1.	Cercetătorul a lucrat singur la contribuția sa. Nimeni altul nu a avut sau nu are acces la date. Co-autorii nu au fost implicați în „colectarea" și/sau „analiza" datelor.	Fabricarea datelor cercetării, cât și forme mai puțin grave de conduită necorespunzătoare.	Chestionarea co-autorilor.
2.	„Datele" nu au fost colectate de alții, ci de către cercetător.	Fabricarea datelor cercetării.	Chestionarea co-autorilor și a colegilor.
3.	Nu există martori la colectarea datelor.	Fabricarea datelor cercetării.	Chestionarea co-autorilor și a colegilor.
4.	Datele brute (documente, notițe de teren, materiale video, fișiere electronice) nu (mai) sunt disponibile. Sunt raportate ca fiind confidențiale, dispărute, pierdute sau se află pe un alt calculator.	Fabricarea datelor cercetării.	Chestionarea autorului și a co-autorilor, verificarea arhivei de date.
5.	Analizele statistice sunt "prea	Fabricarea datelor	Compararea

B.C.U. „M. EMINESCU" IAȘI

	bune pentru fi reale". Valorile p ale testelor statistice sunt cel mai des puţin sub .050 decât ar fi de aşteptat aleatoriu (Krawczyk 2008; Simonsohn 2012).	cercetării, omisiunea selectivă a unor date în analiza statistică,coafare şi adaptare	valorilor p cu distribuţia aşteptată.
6.	Cercetarea găseşte doar confirmări ale ipotezelor (Fanelli 2012).	Coafare şi adaptare	Calcularea proporţiei de ipoteze susţinute.
7.	Nu există raport cu privire la munca de teren sau nu este vreo înregistrare în caietul de laborator.	Fabricarea datelor cercetării.	Verificarea arhivei de date, a caietului de laborator, chestionarea autorului.
8.	Datele au fost obţinute, dar codul original sau descrierea procedurilor pe care autorul le-a urmat nu sunt disponibile sau sunt neclare pentru alţii care doresc să reproducă cercetarea.	Fabricarea datelor cercetării, Coafare, adaptare	Chestionarea autorului.
9.	Reproducerea cercetării este imposibilă cu datele brute existente şi cu procedurile şi analizele descrise de autor.	Coafare, adaptare	Chestionarea autorului.
10.	Reproducerea cercetării este posibilă dar nu verifică rezultatele originale.	Coafare, adaptare	Încercarea de a reproduce rezultatele.
11.	Cercetarea a apărut în reviste de specialitate cu impact mare.	Abateri cu beneficii foarte mari	Verificarea factorului de impact.
12.	Autorul/autoarea se află la începutul carierei sale.	Abateri cu beneficii foarte mari	

BCU IASI/CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

Anexa 3: Cele opt reguli privind protecția datelor (Comisarul irlandez pentru protecţia datelor cu caracter personal)

http://www.dataprotection.ie/docs/A-Guide-for-Data-Contollers/696.htm

Trebuie...

1. Să obţineţi şi să procesaţi informaţiile într-o manieră corectă

2. Să le reţineţi exclusiv pentru unul sau mai multe scopuri specificate, explicitate şi legale

3. Să le folosiţi şi să le dezvăluiţi numai în modalităţi compatibile cu aceste scopuri

4. Să le păstraţi în siguranţă şi securizate

5. Să le păstraţi cu acurateţe, complet şi actualizate

6. Să vă asiguraţi că sunt corespunzătoare, relevante şi că nu sunt de prisos

7. Să le păstraţi doar atâta timp cât este necesar pentru scopul sau scopurile iniţiale

8. Să oferiţi participanţilor, la cerere, o copie a datelor personale

Anexa 4. Un model de listă/formular de verificare privind etica în cercetare

www.ed.ac.uk/polopoly_fs/1.17136!/fileManager/ethicschecklist.pdf

Lista de verificare trebuie completată de cercetătorul principal, coordonatorul echipei de cercetare sau coordonatorul studentului/studenţilor implicaţi. Cei ce completează lista de verificare trebuie să se asigure, acolo unde este

BCU MISICENTRALA UNIVERSITY LIBRARY

posibil, că cercetătorii implicaţi au beneficiat anterior completării formularului de verificare de training adecvat şi iniţiere în competenţa pentru procedurile şi etica cercetării, inclusiv că au citit *Codul de etică a cercetării* al universităţii.

Dacă răspunsul la oricare dintre întrebările de mai jos este "Da", vă rugăm să detaliaţi cum acest lucru este sau va fi rezolvat pentru a se asigura respectarea standardelor etice.

1. CERCETĂTORII	
Numele şi poziţia	
Titlul propunerii de cercetare	
Instituţia finanţatoare	
Timpul estimat pentru cercetare	
Numiţi persoanele ce vor fi implicate în derularea cercetării, inclusiv nume şi poziţii (e.g., "Doctorand")	

2. RISCURI PENTRU CERCETĂTORI ŞI PROTECŢIA LOR	
Cei numiţi anterior necesită training adecvat pentru a le permite să deruleze cercetarea propusă în siguranţă şi în conformitate cu principiile etice stabilite de universitate?	Da/Nu
Există posibilitatea ca cercetătorii sa fie trimişi sau să meargă în zone unde siguranţa lor ar putea fi compromisă?	Da/Nu
S-ar putea afla cercetătorii în orice fel de conflict de interese?	Da/Nu
3. RISCURI PENTRU PARTICIPANŢI ŞI SIGURANŢA LOR	
Există posibilitatea ca cercetarea să inducă vreo formă de stres psihologic sau disconfort?	Da/Nu
Cercetarea implică vreun tip de procedură invazivă sau care are potenţial de vătămare fizică?	Da/Nu
Există posibilitatea ca această cercetare să afecteze negativ participanţii în orice alt fel?	Da/Nu
4. PROTECŢIA DATELOR	
Este vreo parte a cercetării care va include înregistrări audio, pe film fotografic sau video ale unor persoane?	Da/Nu
Cercetarea va implica colectarea de date personale de la orice persoană fără consimţământul direct al acesteia?	Da/Nu
Cum va fi asigurată confidenţialitatea datelor, inclusiv cea legată de identitatea participanţilor (fie că au fost recrutaţi special pentru această cercetare sau nu)?	

BCU CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

Cine va avea dreptul de a accesa datele neprelucrate?	
Cum şi unde vor fi stocate datele, în ce format şi pentru cât timp?	
Ce măsuri au fost luate pentru a asigura că doar persoanele autorizate vor avea acces la date?	
Cum vor fi distruse datele?	
Cum vor fi folosite rezultatele cercetării?	
Ce feedback cu privire la rezultate se va da participanţilor?	
Există posibilitatea ca vreo informaţie să fie transferată unei companii sau organizaţii externe în decursul cercetării?	Da/Nu
Va implica proiectul transferul de date personale către ţări din afara Spaţiului Economic European?	Da/Nu
5. STRUCTURA CERCETĂRII	
Cercetarea implică subiecţi umani vii care au fost recrutaţi special pentru acest proiect de cercetare? *Dacă răspunsul este „Nu", atunci avansaţi la secţiunea 6.*	Da/Nu
Câţi participanţi vor lua parte la studiu?	
Ce criterii vor fi folosite în decizia de a include/exclude participaţi?	
Cum va fi recrutat eşantionul?	
Studiul va include grupuri sau indivizi care se află în custodie sau în îngrijire, precum elevi la şcoală, grupuri de auto-întrajutorare, rezidenţi în instituţii de îngrijire?	Da/Nu
Va exista un grup de control?	Da/Nu
Ce informaţii le vor fi furnizate participanţilor înainte de a îşi da consimţământul? (e.g., broşura de informare, sesiune de informare)	
Participanţii au dreptul de a se retrage din studiu în orice moment. Vă rugăm sa bifaţi pentru a confirma că participanţilor li se vor prezenta drepturile.	
Va fi necesar ca participanţii să ia parte la studiu în necunoştinţă de cauză sau fără a îşi da consimţământul? (e.g., observaţie ascunsă a oamenilor în spaţii care nu sunt publice)	Da/Nu
În cazul în care consimţământul este obţinut, ce măsuri vor fi luate pentru a se asigura că va fi înregistrat într-o formă scrisă?	
În cazul participanţilor de altă limbă, ce măsuri se iau pentru a se asigura obţinerea corespunzătoare a consimţământului informat?	
Participanţii vor primi stimulente financiare sau orice alt tip de beneficii ca urmare a participării lor?	Da/Nu
Există probabilitatea ca unii dintre participanţi sa fie deosebit de vulnerabili, precum oameni în vârstă sau cu dizabilităţi, adulţi cu incapacitate, proprii studenţi, membri ai minorităţilor etnice, sau să se afle într-o relaţie profesională sau de client cu cercetătorul?	Da/Nu
Vor exista participanţi sub 16 ani?	Da/Nu

Cercetătorii menționați mai sus trebuie să fie verificați prin procedura de cazier judiciar?	Da/Nu
Participanții vor fi intervievați în situații care le-ar putea compromite abilitatea de a-și da consimțământul informat, precum în închisoare, azil sau în grija autorităților publice?	Da/Nu
6. ORGANISME PROFESIONALE EXTERNE	
Este propunerea de cercetare subiectul unei verificări a unui organism extern în materie de etică?	Da/Nu
Dacă da, ce organism?	
Data prezumptivă de aprobare	
Rezultatul, dacă este cunoscut *sau*	
Data la care se așteaptă rezultatul	
7 CHESTIUNI REFERITOARE LA PROPUNERE	
In viziunea mea, problemele de etică au fost soluționate în mod satisfăcător SAU In viziunea mea, au apărut problemele de etică menționate mai jos si au fost adoptate următoarele măsuri pentru a le rezolva	
Semnătura Data	

8 Considerații etice făcute de instituție – înaintea verificării UREC

Următoarea secțiune trebuie completată de conducătorul instituției o dată ce propunerea a fost luată în considerare de către grupul de cercetare al acesteia.

Confirm că propunerea detaliată mai sus a primit aprobarea etică din partea instituției.

[* depinde de aprobarea unui organism extern numit în secțiunea 6]

Semnătura Data

* Ștergeți după cum este cazul

BCU IASI CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

Research Ethics and Scientific Academic Speech

(English Version)

BCU IASI/CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

Module: Research Ethics and Scientific Academic Speech

Introduction

Research integrity and research ethics encompass a set of knowledge and skills that are essential for the contemporary academic. The research enterprise aims to engage with the world and increase human knowledge; however, frequently scientifically and ethically questionable practices endanger the attainment of such knowledge. In the following, we will discuss core ethical concerns arising in research practice and will outline current best practice in relation to those concerns, with particular focus on issues arising in the social sciences and humanities.

1. The first part of the workbook will be dedicated to the area of research integrity and outline concerns arising in relation to the knowledge production and dissemination process, from data collection, analysis and interpretation to authorship, peer review and the problem of conflict of interest.

2. The second part of the workbook will be dedicated to the area of research ethics in the narrow sense, understood as ethical issues in relation to the researchers' interaction with and impact on human participants. It will address core concepts and concerns in research ethics, including informed consent, capacity, vulnerability and dual relationships, confidentiality and anonymity, risk and benefit, and post-research responsibilities towards participants.

3. The third part of the workbook will address the increasingly prominent question of research ethics review in research ethics committees, especially in relation to review of research in the social sciences. It will outline international guidance on the role and practical implementation of research ethics committees and consider the benefits and downsides of research ethics committee review.

BCU IASH CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

Section 1: Research integrity

The area of research integrity comprises a set of concerns relating to the issue of truthfulness and accuracy in relation to your research related academic activities. Research integrity is fundamental to the work of academics, however it is not always obvious what practices are acceptable; in many cases the boundaries between acceptable practice and minor forms of misconduct can be blurred. Therefore, how a researcher demonstrates and 'lives' their professional integrity needs continuous self-reflection. Not meeting those standards could in some cases be considered serious academic misconduct and could lead to significant professional penalties.

The main concerns discussed in relation to research integrity are related to:

- Data practices: issues around collecting, analyzing and interpreting data; its failures involving fabrication, plagiarism, over-interpretation, and other questionable, but not always strictly banned data practices
- Authorship: issues around assigning authorship and credit for contributions to published materials; its failures involve omission or inappropriate inclusion of authors, inappropriate ordering of authors, and generally inappropriate allocation of credits
- Peer review: issues around the review of other persons' work, options like open/blind/double blind review, choice of reviewers, and the potential shortcomings of the process and potential impact on authors
- Conflict of interest: issues around the management of the researcher's competing interests which have the potential of interfering with good academic practice

1.1. Core research integrity values

The core values of academic integrity (Universities UK, 2012) are considered to be:

BCU IASIC LIBRARY

- **Honesty** in all aspects of research, including in the presentation of research goals, intentions and findings; in reporting on research methods and procedures; in gathering data; in using and acknowledging the work of other researchers; and in conveying valid interpretations and making justifiable claims based on research findings.

- **Rigour** in line with prevailing disciplinary norms and standards: in performing research and using appropriate methods; in adhering to an agreed protocol where appropriate; in drawing interpretations and conclusions from the research; and in communicating the results.

- **Transparency** and open communication in declaring conflicts of interest; in the reporting of research data collection methods; in the analysis and interpretation of data; in making research findings widely available, which includes sharing negative results as appropriate; and in presenting the work to other researchers and to the general public.

- **Care and respect** for all participants in and subjects of research, including humans, animals, the environment and cultural objects. Those engaged with research must also show care and respect for the stewardship of research and scholarship for future generations.

Many people looking at this list of core elements would view them as self-evident, because they are the values and principles which people would generally be expected to bring to their co-existence with others in all aspects of their life – not only in their academic work. Yet there is a long and troubled history of poor ethical behaviour in research and this practice continues until today (Fanelli 2009, Franzen, Rödder & Weingart 2007, Resnik & Master 2013). This is despite increasing academic and public attention to the matter through international guidelines, like the *Singapore Statement on Research Integrity* (2010), or national guidelines, like the UKRIO *Code of Practice for Research* (2009) in the UK, and the development of national offices like ORI (US) or UKRIO (UK).

There are many reasons why a lack of integrity can be found in researchers' work. Academia is a competitive and hierarchical environment and research, by its very nature, is usually an individualistic, self-absorbed practice, probably even more so in the social sciences, where single authored publications used to be the norm until fairly recently, than the natural sciences, where team publications have been the standard for many years. There are many pressures on the career researcher: fighting for research bids, demands from funders for 'acceptable' or sufficiently 'high impact' research outcomes, conflict of interests, fear of looking foolish in front of peers, the general pressure of academic overworking, and the related sense that some types of plagiarism, for example, are either unproblematic or can go undetected, despite the increasing possibilities of identification of poor academic practice in the internet age. Coupled with unhealthy levels of ambition these pressures can easily lead to problematic practices or outright misconduct.

There are different ways in which researchers can show a lack of integrity - sometimes without really intending to. For that reason, it can be helpful, even for established researchers, to consult relevant guidance documents on research integrity in order to become aware of expected standards of good practice. National organisations like UKRIO (UK) or ORI (US) provide helpful resources on their websites (e.g. http://www.ukrio.org/publications/ or http://ori.hhs.gov/), including for example the detailed UKRIO *Code of Practice for Research* (2009) which includes a detailed list of concerns that researchers should consider regarding the realisation of their research. Steneck (2007), published by the Office of Research Integrity (ORI) in the US, also provides a comprehensive overview of research integrity concerns and best practice; while it is written primarily with a focus on natural science research, it contains information that could be valuable for academic researchers in any subject area.

BCU IASIC

References

D. Fanelli (2009). How Many Scientists Fabricate and Falsify Research? A Systematic Review and Meta-Analysis of Survey Data. PLoS ONE 4(5): e5738. doi:10.1371/journal.pone.0005738 scale of plagiarism and misconduct

M. Franzen, S. Rödder & P. Weingart (2007). Fraud: causes and culprits as perceived by science and the media. EMBO Reports 8(1), 3-7. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1796756/pdf/7400884.pdf

Office of Research Integrity (ORI), US (n.d.). http://ori.hhs.gov/

D. Resnik & Z. Master (2013). Policies and Initiatives Aimed at Addressing Research Misconduct in High-Income Countries, PLOS Medicine, DOI:10.1371/journal.pmed.1001406, http://journals.plos.org/plosmedicine/article?id=10.1371/journal.pmed.1001406

Singapore Statement on Research Integrity (2010). http://www.singaporestatement.org/statement.html

N. Steneck (2007). Introduction to the responsible conduct of research, Office of Research Integrity, http://ori.hhs.gov/sites/default/files/rcrintro.pdf

UK Research Integrity Office (UKRIO) (2009). Code of Practice for Research: Promoting Good Practice and Preventing Misconduct, http://www.ukrio.org/wp-content/uploads/UKRIO-Code-of-Practice-for-Research.pdf

Universities UK (2012). The concordat to support research integrity, http://www.universitiesuk.ac.uk/highereducation/Documents/2012/TheConcordatToSupportResearchIntegrity.pdf

BCU IAS CENTRAL INSTITUTE LIBRARY

1.2. Data practices: falsification, plagiarism and other forms of data-related misconduct

Academic progress depends on the accuracy of data collection, integrity in the process of data analysis and an interpretation that is borne out by the available data. Truth, honesty and accuracy constitute the major values in this context. In order to be able to truthfully represent one's research, it needs to be presented in an appropriate manner. There are some generally agreed elements of a responsible publication that reports results of empirical research. Steneck (2007) identifies these as follows:

- **Abstracts**: they *"summarize the content of publications in sufficient detail to allow other researchers to assess relevance to their own work"*, including an adequate assessment of the relevance of findings and including pertinent negative results
- **Methods**: they *"should be described in sufficient detail to allow other researchers to replicate them"*, new or unique methods require extensive description
- **Results**: they *"should be reported in sufficient detail to allow other researchers to draw their own conclusions about the work"*, and the description of results *"should represent a complete summary of what was discovered"*, leaving more selective discussions to the discussion section
- **Discussion**: this is the section where researchers evaluate the significance of their findings; it is particularly important to be accurate in the assessment of potential shortcomings or alternative interpretations
- **Notes, bibliography and acknowledgement:** these outline any relevant contributions to the research, either from literature or from persons involved with or reflecting on the research. (Steneck 2007, Chapter 9b, 138-139)

BCU IASI CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

Not including the required information in any of those sections outlined above has negative implications for research integrity. The most frequently discussed and/or common forms of not meeting research integrity requirements include for example the fabrication or falsification of findings, omission of information, biased or otherwise, inaccurate interpretation, data fabrication, or its omission. All these constitute malpractice due to their distorting effect on what is communicated to the academic community and the public.

Code of practice for dealing with plagiarism.
http://www.nuigalway.ie/plagiarism/

Plagiarism is the act of copying, including or directly quoting from the work of another without adequate acknowledgement in order to obtain benefit, credit or gain. Plagiarism can apply to many materials, such as words, ideas, images, information, data, approaches or methods.

All work submitted by students for assessment, for publication or for (public) presentation, is accepted on the understanding that it is their own work and contains their own original contribution, except where explicitly referenced using the accepted norms and formats of the appropriate academic discipline.

There is a continuum of severity of misconduct, from those that are universally considered severe and receive significant sanctions where identified, like plagiarism and outright fabrication or falsification of data, to those that are problematic and constitute a distortion of the academic process of inquiry, but are not as strongly or universally condemned. These are sometimes considered to be located in a grey area between legitimate and illegitimate practices, like omission of "irrelevant" or aberrant seeming data, use of methods of analysis or presentation that enhance or foreground certain factors that favour a certain interpretation which, however, might not be entirely borne out by the data.

BCU IAS CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

Important concerns in this context include:

- **Plagiarism**: the presentation of somebody else's work as one's own original work. One closely related concern in this context is "self-plagiarism" or "text recycling", the re-use of passages of one's own work in a new publication.
- **Data fabrication**: the creation of data through illegitimate means, or in other words, the invention rather than collection of data.
- **Data falsification**: using a legitimately collected data set, but then modifying a certain amount of that data to give it the desired direction.
- **Omission of data**: using a legitimately collected data set, but leaving out subsets of data which may have no positive findings, appear aberrant, or may be considered less publishable for other reasons, thereby skewing the overall interpretation of the findings.
- **Manipulation and filtering of data**: using techniques of enhancement of certain data aspects which support certain interpretations

Plagiarism is perhaps the most commonly discussed serious research integrity concern, and probably the most prominent form of misconduct among students. It consists in the use of other authors' words or thoughts, without correct identification of their source. Most universities have plagiarism policies in place; there are large numbers of anti-plagiarism training tools available to any internet user, and most universities and many academic journals employ plagiarism detection software like Turnitin or Crosscheck. While the finer points regarding plagiarism avoidance remain debatable, a good code of practice can clarify for the academic and student what is and what is not acceptable (see box for one example of a definition of plagiarism). There have been prominent cases of plagiarism in recent years, aided by the increased possibilities of tracing sources electronically. For example, a number of prominent German politicians had to resign due to identification of plagiarized passages in their doctoral dissertations. Incidentally, plagiarism has also been found in a number of prominent cases

BCU CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

in the subject area of ethics, including the identification of substantial plagiarism in a best-selling book on the virtues!

In contrast to the fairly well established norms of plagiarism, **self-plagiarism or "text recycling"** is a concern with less clearly established norms than plagiarism. Most academics are probably familiar with authors in their own field that extensively recycle their own texts in repeated publications. Traditionally, no penalties were expected to arise from this practice; however increasingly attention is being paid to this problem. For example, the prominent Committee on Publishing Ethics (COPE) has recently paid attention to the issue and published "Text Recycling Guidelines" on their website (http://publicationethics.org/text-recycling-guidelines), and corrections or even retractions of papers with extensive redundant passages are identified as appropriate options by COPE.

Data fabrication and falsification are the second most prominent and, if identified, also severely sanctioned forms of academic misconduct. Recent famous cases were the South Korean Stem Cell researcher Hwang Woo Suk (Kakuk 2009), whose laboratory had famously claimed to have created human embryonic stem cells by cloning, and the case of Jan Hendrik Schön, a high-profile nanotechnology researcher, who had both fabricated and manipulated datasets. Both those researchers had to retract many of the papers that had been the basis for their academic success, and suffered significant professional penalties. In the social sciences, a historical figure, Cyril Burt, who had become famous for his psychological research on twins, is believed to have fabricated significant amounts of data.
If fabrication is identified, usually the affected papers will be retracted by journals, although retractions can also occur for other reasons, not all of which have to do with actual severe misconduct of researchers (Fang, Steen & Casadevall 2012). There have been increasing numbers of journal article retractions over the last decade, supported not just by increasing awareness of research integrity standards, but also by increasing availability of data online and possibilities of accessing and cross-checking reported results. For anybody interested in monitoring this phenomenon, the popular website

"Retraction Watch" provides comprehensive reports on retractions, including details, background and process information on individual cases.

Despite the prominence of the more serious types of misconduct, other less blatant forms of misconduct are common, and are often located in a grey area of apparent acceptability; these forms probably deserve more attention than they are currently getting and academics should reflect on them more carefully in their own practice. One particularly relevant issue is the **omission of data**. As has been shown, there is a strong and apparently increasing tendency of overrepresentation of positive results in the literature, and comparative disappearance of negative results (Fanelli 2012). This is a worrying phenomenon with regard to the integrity of the scientific process, as it skews the overall data set and increases the risk of false positives. While there are areas of research in which such omissions are deliberately strategic, and often based on a pronounced conflict of interest, as for example shown in the area of clinical trials sponsored by pharmaceutical companies (e.g. Goldacre 2012), in many cases authors may have the genuine belief that negative results are not worth submitting for publication, or assume that they are not publishable. There are indications that while journals may be less willing to publish negative results, authors themselves are also often not submitting negative results. These developments have been found to be correlated with the increasing reliance on competitive funding and pressures to publish (Fanelli 2010).

In the area of social sciences, omission of data is not restricted to quantitative data, but is equally relevant for qualitative research. For example, information that does not fit with a researcher's view of a subject matter may be ignored as irrelevant and not coded or included adequately in interpretation, even though it might de facto provide information that would be worthy of attention. The much researched phenomenon of **implicit bias** is particularly significant in this context, namely the fact that human beings assess much of the information that they receive on the basis of implicit presuppositions that may not be transparent to themselves (Greenwald & Krieger 2006). Adherence to certain scientific paradigms or ideologies can be amongst the factors that influence how researchers perceive the information

they receive. The requirement of self-reflectiveness that characterizes much of qualitative research needs to be extended to the framework from which the researcher is operating, in assessing not just the relevance of information, but also in choosing methods of data collection and analysis. Actually, any decision that is providing order on the data involves decisions to exclude or foreground information, some of which might have problematic implications for research integrity. This indicates how wide the questions of research integrity can extend, and how closely they can be related to questions of research methodology.

One additional concern, that is less concerned with the truth than with the claim to represent meaningful progress of academic insight is the problem of "**salami slicing**" of publications, of submitting ever smaller units of research for publication. Describing this phenomenon, the concept of the LPU, "**least publishable unit**" was coined in the 1980s (Broad 1981). In many disciplines, a notable decrease in average length of articles, an increase in numbers of publications per researcher per year, and an increase in the number of authors has been identified. As Steneck (2007) states, this increasingly common and perhaps harmless seeming practice actually has considerable research integrity implications:

This practice may distort the value of the work by increasing the number of studies that appear to support it. It also wastes valuable time and resources. … If the same information could be summarized in one article as opposed to two, three, or more, everyone involved, from the publishers to libraries and the researchers who have to keep up to date on current information, benefits. Researchers therefore should avoid trivial or salami publication. (141)

BCU IASIC CENTRAL LIBRARY

Activity

As part of her research, Lucia has analysed a large amount of data. The vast majority of her results strongly and consistently supports the conclusions she is inclined to draw and they are consistent with one of the most popular hypotheses in the literature. However, the results of the analysis of one small set of data that was collected by an undergraduate summer student of hers does not conform to her interpretation.

Lucia is convinced that the aberrant nature of the data set is due to error, but she can't pinpoint an obvious source of error. She is wondering whether they would need to be included in the report that she submits for publication, or whether it would be appropriate to exclude them as bad quality data, without given them further consideration. Is she justified in doing so?

References

W. Broad (1981). The publishing game: getting more for less, Science 211 (4487), 1137-1139, DOI:10.1126/science.7008199

Committee on Publication Ethics (COPE) (2013). Text Recycling Guidelines, http://publicationethics.org/text-recycling-guidelines

F. Fang, R. G. Steen, A. Casadevall (2012). Misconduct accounts for the majority of retracted scientific publications, Proceedings of the National Academy of Science of the United States of America 109(42), 17028–17033, DOI:10.1073/pnas.1212247109

D. Fanelli (2010). Do Pressures to Publish Increase Scientists' Bias? An Empirical Support from US States Data, PLoS ONE 5(4), e10271. DOI:10.1371/journal.pone.0010271

BCU MIRCEA CEL BATRÂN UNIVERSITY LIBRARY

D. Fanelli (2012). Negative results are disappearing from most disciplines and countries.
Scientometrics, 90(3), 891-904. DOI:10
http://eloquentscience.com/wp-content/uploads/2
NegativeResults.pdf

B. Goldacre (2012). Bad Pharma. How Drug C
and Harm Their Patients, London: Fourth Estate.

A. Greenwald & L. Krieger (2006). Implicit Bi
California Law Review, 94(4), 945-967.

Péter Kakuk (2009). The Legacy of the Hwang C
in Biosciences, Science and Engineering
DOI:10.1007/s11948-009-9121-x

NUI Galway (2012). Code of Practice for Dealing with Plagiarism, http://www.nuigalway.ie/plagiarism/

Retraction Watch (n.d.). http://retractionwatch.com/

N. Steneck (2007). Introduction to the responsible conduct of research, Office of Research Integrity, http://ori.hhs.gov/sites/default/files/rcrintro.pdf

According to the ICMJE, authorship requires that a person has made:

- Substantial contributions to the conception, design collection or analysis of the data
- Drafting the work or revising it critically
- Final approval of the version to be published;
- Agreement to be accountable for all aspects of the research

1.3. Authorship

Crediting academic partners, collaborators and colleagues adequately for their contributions is essential for academic integrity. The core values in this context are recognition and truthfulness. Recognizing a contributor's contributions to a research endeavor is very similar to referencing published literature adequately. Authorship decisions are practically significant because, as Steneck (2007) states,

> *"the credit derived from publications is used to determine a researcher's worth. Researchers are valued and promoted in*

BCU IASTE CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

accordance with the quality and quantity of their research publications. Consequently, the authors listed on papers should fairly and accurately represent the person or persons responsible for the work in question" (134)

How can authorship credit or credits for contributions be determined fairly? The ICMJE guidance on authorship states that in order to be eligible for authorship a contribution needs to fulfill the following four criteria:

- Substantial contributions to the conception or design of the work; or the acquisition, analysis, or interpretation of data for the work; AND
- Drafting the work or revising it critically for important intellectual content; AND
- Final approval of the version to be published; AND
- Agreement to be accountable for all aspects of the work in ensuring that questions related to the accuracy or integrity of any part of the work are appropriately investigated and resolved. (http://www.icmje.org/recommendations/browse/roles-and-responsibilities/defining-the-role-of-authors-and-contributors.html)

For a more comprehensive reflection on authorship criteria, the recent COPE discussion document (2014) is another very helpful source. However despite the comparative clarity of this guidance, there is evidence that it is not always followed in practice. Journals have been experimenting with ways of making authorship more transparent and reliable; there are some indications that requiring an explicit description of contributions to a paper reduces authorship claims and might provide a better way of ascertaining whether a person fulfills authorship criteria than merely requiring a non-specific statement that those criteria have been fulfilled.

For non-author contributorship, the ICMJE guidance states the following:

Contributors who meet fewer than all 4 of the above criteria for authorship should not be listed as authors, but they should be acknowledged. Examples of activities that alone (without other contributions) do not qualify a contributor for authorship are

BCU IAȘI - CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

acquisition of funding; general supervision of a research group or general administrative support; and writing assistance, technical editing, language editing, and proofreading. Those whose contributions do not justify authorship may be acknowledged individually or together as a group under a single heading (e.g. "Clinical Investigators" or "Participating Investigators"), and their contributions should be specified (e.g., "served as scientific advisors," "critically reviewed the study proposal," "collected data," "provided and cared for study patients", "participated in writing or technical editing of the manuscript"). (http://www.icmje.org/recommendations/browse/roles-and-responsibilities/defining-the-role-of-authors-and-contributors.html)

The ICMJE also emphasises that authorship can be a mixed blessing for authors, insofar as it comes not just with reputational benefits, but also with responsibilities and reputational risks, especially due to the assumption that any author fully endorse that particular piece of work. Accordingly "honorary" authorship without real input does not just misrepresent the truth about person's contributions, but also comes with reputational risks in case there are problems with that piece of work. One rare but not entirely uncommon occurrence is authorship ascribed without actual awareness of the presumed author. Accordingly, the ICMJE advises that "[b]ecause acknowledgment may imply endorsement by acknowledged individuals of a study's data and conclusions, editors are advised to require that the corresponding author obtain written permission to be acknowledged from all acknowledged individuals" (ICMJE, n.d.).

One aspect of authorship ascription is the distribution and order of authorship. Discipline-specific norms exist as to how authorship and the order of authorship are ascribed and what kinds of contributions count as authorship-worthy. Usually the **first author** (usually in the humanities social sciences) and/or the **last author** (usually in the more lab-based natural and medical sciences) are given particular pride of place; the remaining positions in the authorship order are often allocated on the basis of degree of contribution. However, how exactly this is to be done depends on many

different factors; the ICMJE guidance merely states that *"the order of authorship on the by-line should be a joint decision of the co-authors. Authors should be prepared to explain the order in which authors are listed"*. In some lab-based disciplines, the mere fact that somebody is the head of the lab in which the work is performed is considered sufficient for authorship; however, the ICMJE guidance, which was developed in relation to medical sciences, is clearly more demanding in their authorship requirements. An additional significant role is the role of **corresponding author**, the person who is officially responsible for the management of the publication vis-à-vis the publishers and the public.

One significant and potentially problematic factor in decisions about authorship in multiple authored papers is the existence of power structures. Conflicts frequently arise in supervisor-supervisee relationships or in senior-junior academic relationships, where abuse of power is not uncommon. However it can also arise in cases where no such clear hierarchies are in place and genuine disagreements or personality clashes can lead to conflicts. Good practice would be to address authorship allocation from the outset, identify the contributions on which basis a particular order of authorship would be based, and address any changing circumstances and their implications for authorship as soon as they arise.

Activity

A junior researcher has a 4 year contract in a prestigious social science institute. The head of her unit assigned her to oversee the realisation of a project with substantial funding attached to it and several PhD students working on it. She managed the project independently, effectively supervised the PhD students that were assigned to the head of the unit, and specified unclear aspects of the work packages that the project covered according to what seemed to her to be the most promising methodologies and avenues of enquiry. She rarely discussed the project with him, as he was busy with numerous other responsibilities, but submitted reports for the funders to him to sign off on, on which occasions he talked to her about how things were going for a few minutes.

Midway through the project a number of papers had already resulted from the project. When he asked for the publication drafts that they were working on, she presented him with drafts of four papers written by herself and the students. The

References

International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE) (n.d.). Defining the Role of Authors and Contributors, http://www.icmje.org/recommendations/browse/roles-and-responsibilities/defining-the-role-of-authors-and-contributors.html

Committee on Publication Ethics (COPE) (2014). What constitutes authorship? COPE Discussion Document (COPE Council, 9 June 2014), http://publicationethics.org/files/Authorship_DiscussionDocument.pdf

N. Steneck (2007). Introduction to the responsible conduct of research, Office of Research Integrity, http://ori.hhs.gov/sites/default/files/rcrintro.pdf

1.4. Peer review

Peer review is currently considered the gold standard of academic quality control. Most journals articles have to undergo a peer review process in which usually several researchers who are specialists in the same or a similar field review the research and writing. They make decisions on acceptance or rejection and provide recommendations for changes. Peer review is based on the value of academic collegiality, where academic progress is seen as relying on the collaboration of many researchers in various roles, including the peer reviewer role. Peer reviewed journal articles are generally

Steneck (2007) states that "for peer review to work, it must be:

- timely,
- thorough,
- constructive,
- free from personal bias, and
- respectful of the need for confidentiality." (148)

BCU MODERN UNIVERSITY LIBRARY

considered to be more reliable than other publications, due to the added quality safeguards of the review process.
Peer review can be performed in different forms, it can be

- **Anonymous**: the identity of the reviewer will remain unknown to the author
- **Double blind**: neither the identity of the author nor that of the reviewer will be revealed to each other in the process
- **Open**: the identities of both reviewer and author are known to each other

In many cases, authors also have the opportunity of **suggesting potential suitable reviewers** for their papers, saving the editors the time it takes to identify suitable reviewers with expertise in the field. They may in some cases also have the opportunity of **excluding reviewers**, allowing them to make sure their article is not reviewed by known hostile or unsympathetic academics.

All of these have advantages and disadvantages (see for example Turner 2003 and Corbett 2004 for opposing viewpoints); currently there is no single standard of practice, even though open peer review still remains the exception rather than the norm. What is evident, however, is that significant problems occur in relation to peer review, both from the side of the reviewer and the side of the author whose work is being reviewed (for an accessible general discussion under the heading "Is Peer Review Broken?", see McCook 2006). Many authors who have undergone peer review report negative experiences and complain about unfair, biased, outright rude, and unduly dismissive comments, inordinate delays in receiving results of reviews, suspicions that peer-reviewing rivals may have derailed important publications or even gained an unfair advantage from early access to their unpublished results. In particular, the anonymity of peer review seems to work against accountability of reviewers who know they cannot be called to account by their reviewees; there has been some evidence that open or "signed" peer review at the very least employs a more constructive tone towards the authors.

In light of these concerns, COPE (2013) outlines ethical guidelines for peer reviewers, including a list of "Basic principles to which peer reviewers should adhere". These include among others:

- only agree to review manuscripts for which they have the **subject expertise** required to carry out a proper assessment and which they can assess in a **timely manner**
- respect the **confidentiality** of peer review and not reveal any details of a manuscript or its review, during or after the peer-review process, beyond those that are released by the journal
- not use information obtained during the peer-review process **for their own or any other person's or organization's advantage**, or to disadvantage or discredit others
- declare all potential **conflicting interests**, seeking advice from the journal if they are unsure whether something constitutes a relevant interest
- **not allow their reviews to be influenced** by the origins of a manuscript, by the nationality, religious or political beliefs, gender or other characteristics of the authors, or by commercial considerations
- be **objective and constructive** in their reviews, refraining from being hostile or inflammatory and from making libellous or derogatory personal comments
- acknowledge that peer review is largely a **reciprocal endeavour** and undertake to carry out their fair share of reviewing and in a timely manner
- provide journals with **personal and professional information that is accurate** and a true representation of their expertise (http://publicationethics.org/files/u7140/Peer%20review%20guidelines.pdf , p.1)

However, the peer review process also imposes significant burdens on reviewers, insofar as it is usually an unpaid role that academics take on as service to their field, without receiving any tangible benefit from it. With increasing publications rates the peer review requirements have significantly

intensified. In addition, peer reviewers may not always be in the position, despite their expertise, to identify particular problems with the research that they are reviewing; problematic issues may be more hidden than the data presented in the publication allow to be identified. There have also been debates about the problem of academic unpaid peer review work for highly profitable for-profit academic journals, and in the field of Mathematics, a boycott of a large publisher made headline news in academic circles (see Arnold & Cohn 2012).

Activity

A researcher in economics is reviewing papers for a prestigious journal. He accepts the request to review a submitted paper on his area of specialisation. He is very busy at the moment and ends up leaving the paper unread in his inbox for over two months. When he finally gets around to reading it, he realizes that it was submitted by a researcher who has just been shortlisted for a position in his university that he would like to fill with one of his current postdocs. He probably wouldn't have accepted it had he known this when the paper came in, but feels it would be inappropriate to send it back to the editor at this stage.

The paper is controversial, he does not like its methodological approach and thinks it has some serious shortcomings. He honestly does not believe that it should be accepted in this journal, but he also knows that an acceptance in this journal would boost the applicant's chances for the post. The reviewer writes a strongly worded review highlighting what he sees as the shortcomings of the paper, which will likely make this paper ineligible for publication. He is glad that he as the reviewer is anonymous. What ethical problems does this situation raise?

BCU IAS LIBRARY

References

D. Arnold & H. Cohn (2012). Mathematicians take a stand, Notices of the American Mathematical Society 59(6), 828-833, DOI: http://dx.doi.org/10.1090/noti857
http://www.ams.org/notices/201206/rtx120600828p.pdf

Commission on Publication Ethics (2013) COPE Ethical Guidelines for Peer Reviewers
(Irene Hames on behalf of COPE Council, March 2013, v.1), http://publicationethics.org/files/u7140/Peer%20review%20guidelines.pdf

A. Corbett (2004) Ethical Issues in Journal Peer Review, Journal of Academic Ethics 2(4), 355–366, DOI:10.1007/S10805-005-9001-1

A. McCook (2006) Is Peer Review Broken? The Scientist Magazine 20(2), 26 http://www.the-scientist.com/?articles.view/articleNo/23672/title/Is-Peer-Review-Broken-/

N. Steneck (2007). Introduction to the responsible conduct of research, Office of Research Integrity, http://ori.hhs.gov/sites/default/files/rcrintro.pdf

L. Turner (2003) Doffing the Mask: Why Manuscript Reviewers Ought to Be Identifiable, Journal of Academic Ethics 1(1), 41-48

BCU IASI/CETFAL UNIVERSITY LIBRARY

1.5. Conflict of interest

A significant concern for research integrity is the management of conflicts of interest Conflict of interest (or "competing interests") can be understood as the problem of interference of other values, motives and commitments with an author's objectivity. This interference may be conscious, as in the case of transparent financial interests, as for example explored in detail in Goldacre 2012 in relation to the competing interests of pharmaceutical companies. However, most frequently it occurs implicitly and is non-transparent, not just to the public, but to the person with the bias themselves. As already indicated in section 1.2., conflict of interest is closely linked to the issue of implicit bias (Greenwald & Krieger 2006).

While it is preferable for conflicts of interests not to occur, they are a common occurrence due to the complex nature of the research enterprise:

> *"Researchers' interests can and often do conflict with one another. The advancement of knowledge is usually best served by sharing ideas with colleagues, putting many minds to work on the same problem. But personal gain is sometimes best served by keeping ideas to oneself until they are fully developed and then protected through patents, copyrights, or publications."* (Steneck 2007, 68)

The conflict of interests that are most prominently discussed in the literature are **financial conflicts of interest**. Conflict of Interest statements are increasingly required in many academic journals (for example for the biomedical field see Rowan-Legg et al. 2009). The vast majority of these address financial conflicts of interests, usually identifying grants received from a party that have an interest in particular results or in employment with such a party. In the area of clinical trials in particular, there is ample evidence that researchers who hold such relationships are systematically more likely to find results that are

There are three important types of conflict of interest that researchers should be aware of:

- financial conflicts of interest
- personal conflicts of interest
- intellectual or moral conflicts of interest

in favour of the funder than independently funded researcher (Goldacre 2012).

Personal conflicts of interests are another significant category, insofar as existing personal relationships might skew someone's perception of the significance of particular research contributions, for example the lack of objectivity in reviewing a close associate's work for a grant or publication.

Intellectual or moral conflicts of interests are those based on personal, ideological or moral commitments. Such a conflict might exist for example in the case of researchers into the experience of pain in neonates – depending on their views on abortion and the status of the fetus, they might be swayed in the interpretation of ambiguous data by their moral convictions. However, such commitments cannot be indiscriminately considered intrinsically problematic. In some cases, especially in the social sciences, certain ideological commitments might be an intrinsic part of a person's methodology and apparent to anybody familiar with the methodology, rather than being in conflict to the aims of the research.

While the majority of the literature on conflict of interest refers to the natural sciences and especially medical research, researchers in the social sciences should not assume that they are immune to such conflicts. The following questions might provide some guidance as to the issues that social science researchers might need to consider regarding their research activities:

- Who is funding the project?
- What is the particular relationship of the researcher to the funding agency?
- What are the funders' expectations regarding the results; do they have a particular research or advocacy agenda?
- What convictions or personal experiences underlie the researcher's engagement with the topic?
- Does the researcher approach the research with a particular agenda?
- How transparent is the agenda to the research participant, funders and the public? Especially for engaged research methodologies,

how clear is the nature of the research endeavor to everybody involved?

- Are the results of this research project likely to have an impact on whether the researcher will benefit in the future, for example by being deemed eligible for future funding?

The primary strategies in the management of conflict of interest are avoidance/withdrawal and transparency. Where identifiable conflicts of interest exist, they should also be listed in the conflict of interest section in journal publications. In the case of those social science methodologies that require a certain degree of moral or ideological investment of the researcher, avoidance is not a feasible strategy; for that reason attention to making such potential conflicts of interest transparent becomes more significant.

References

B. Goldacre (2012). Bad Pharma. How Drug Companies Mislead Doctors and Harm Their Patients, London: Fourth Estate.

A. Greenwald & L. Krieger (2006). Implicit Bias: Scientific Foundations, California Law Review, 94(4), 945-967.

A. Rowan-Legg, C. Weijer, J. Gao & C. Fernandez (2009). A Comparison of Journal Instructions regarding Institutional Review Board Approval and Conflict-of-Interest Disclosure between 1995 and 2005, Journal of Medical Ethics 35(1), 74-78.

N. Steneck (2007). Introduction to the responsible conduct of research, Office of Research Integrity, http://ori.hhs.gov/sites/default/files/rcrintro.pdf

BCU IASIC EN DA UNIVERSITY LIBRARY

Section 2: Research ethics: core concerns

Introduction

Clearly, the area of research integrity is dedicated to ethical considerations in the realization of research. However generally the term "research ethics" is used for a specific subset of ethical concerns in research, namely those arising in relation to the involvement of human participants in research or the impact of research on subjects or participants in research. Research ethics is dedicated to the exploration of informational and interpersonal responsibilities of researchers towards those who are the subjects of or affected by the research.

This section aims to introduce major concepts and concerns in research ethics, and contextualize them as applicable to the social science context. It will address

1. A brief discussion of the history and core ethical principles in research ethics
2. A discussion of relevant concerns that any research ethical analysis of a research project needs to consider, including informed consent, limited capacity, vulnerability and dual relationships, recruitment, confidentiality, assessing risk and benefit, and post-research responsibilities.

The aim of this section is to equip the reader with a working knowledge of core ethical principles and concerns that can then be applied to their own research.

2.1. Important historical research ethics guidance documents

Historically, before the explicit development of a defined field of research ethics, the conduct of researchers was considered a matter of general professional ethics and it was deemed unnecessary to consider ethical issues in their own right. However, between the late 1940s and 1970s abusive or at least deeply questionable practices came to light in relation to a wide range of different areas of research, most prominently in medicine, but also in the social and behavioral sciences. It became clear that the professional ethics of researchers had not been sufficient to achieve the effective protection of

participants. A number of foundational and hugely influential guidance documents on research ethics were published during those decades. This development started with the **Nuremberg Code** (1947) which was developed during the course of the Nuremburg Trials, specifically the trials of Nazi doctors who had committed atrocities during their medical and research practice. The Nuremberg Code identified core characteristics of legitimate medical research, and included most prominently the requirement of voluntary informed consent of participants, the right to withdraw from research at any stage and the general principle of risk avoidance and minimization in research.

A further milestone was the **Declaration of Helsinki** by the World Medical Association which developed a more comprehensively presented set of requirements for research in the medical field; this document has been reviewed and updated regularly since its initial publication in 1964, most recently in 2013.

In 1979 the **Belmont Report** was published by The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research (US), one of the first prominent documents to include behavioral research as opposed to the exclusive focus on medical research in previous documents. Since the 1990s the publication of professional guidance on research ethics and the discussion of research ethical requirements in the academic literature have increased exponentially, and increasing attention has been paid especially to the previously ignored area of social science research. This has also led to increasingly common requirements of research ethics review for social science research ethics review. Although ethics review of non-medical research is by no means universally required, it has become mandatory in most of the English speaking world, driven partly by the influence of funding bodies. The third section of this workbook will address the ethical review of research in detail.

BCU IASI / CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

References

National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research (1979). The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research, http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects/guidance/belmont.html

The Nuremberg Code (1947). http://history.nih.gov/research/downloads/nuremberg.pdf , reprinted from Trials of War Criminals before the Nuremberg Military Tribunals under Control Council Law No. 10 (1949), Vol. 2, pp. 181-182, Washington, D.C.: U.S. Government Printing Office

World Medical Association (2013): WMA Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects, http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/

2.2. Core ethical principles and concepts in research ethics

Core ethical principles in research according to Beauchamp and Childress:

- Respect for persons: respecting their dignity and autonomy
- Non-maleficence: not doing harm
- Beneficence: doing good
- Justice: being fair and mindful of the distribution of burdens and benefits on the research stakeholders

The ethical responsibilities of researchers may be grounded in different ways, employing different ethical considerations, methods and principles. However, because this workbook is aimed at practitioners, we will leave aside issues of philosophical methodology for the purpose of this present discussion. Current best practice in research ethics review relies on a set of core principles and concepts, without requiring endorsement of a particular approach to moral theory.

BCU INTERNATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

A good starting point for understanding ethical requirements in research ethics are the core principles identified in the Belmont Report:

1. Respect for persons: this includes the respect for autonomous decisions of persons and the requirement of protection of vulnerable persons, especially those with diminished autonomy
2. Beneficience: this is understood as requirement both to avoid harm and to make active efforts to secure persons' well-being by maximizing potential benefit and minimizing potential harm
3. Justice: this is understood as requirement to balance fairly the benefits for and burdens on relevant stakeholders

Elements of informed consent:

7. Competence
8. Voluntariness
9. Information provision
10. Understanding
11. Decision-making
12. Authorisation

The principles outlined in the Belmont report are very similar to the principles identified in probably the most influential approach to biomedical ethics, Beauchamp and Childress' *Principles of Biomedical Ethics*, which was published first in 1978 and most recently revised in 2012. Beauchamp and Childress' core principles address very similar concerns, but are significantly more extensively elaborated and their "four principles" are more widely known than the Belmont Report:

1. Respect for autonomy
2. Non-maleficence
3. Beneficence
4. Justice

Ultimately, the main difference between both is that Beauchamp and Childress differentiate between non-maleficence and beneficence, reflecting the importance of the core medical principle of *primum non nocere*, "First, do no harm". The notion of autonomy is also positioned more prominently, but there is little substantive difference between the principle of respect for persons in the Belmont Report and the principle of respect for autonomy in Beauchamp and Childress.

BCU WESTERN BANK UNIVERSITY LIBRARY

Regardless of which particular version one endorses, these principles constitute a broadly consensual common ground in the bioethical domain among ethicists and practitioners of different theoretical persuasions. The specific research ethical concepts that are at the core of research ethics review can be understood as applications of those more general principles that provide general normative underpinnings for decision-making on complex, multifaceted ethical concerns.

References

T. Beauchamp, J. Childress (2012). *Principles of Biomedical Ethics* (7th ed.), New York: Oxford University Press.

National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research (1979). *The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research*, http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects/guidance/belmont.html

2.3. Informed consent

Informed consent has received most attention in the literature as a requirement of medical practice, and has become an integral element of medical practice. Informed consent has a varied history that was driven by a combination of ethical concerns and legal developments (Faden and Beauchamp 1978). Informed consent is also undoubtedly the most prominent ethical requirement in research ethics, but also a requirement that is not easy to implement successfully. There is an extensive body of empirical research on informed consent in research. Sometimes informed consent is perceived merely as the requirement of providing a certain amount of information to participants; however the achievement of genuine ethical informed consent is significantly more demanding.

Theoretical reflection on informed consent identifies different aspects of informed consent that need to be kept in mind. Beauchamp and Childress

BCU ANGLIA RUSKIN UNIVERSITY LIBRARY

(2012) propose six distinct elements of informed consent, grouped into three categories:

Threshold elements:

1. **Competence**: The patient or participant is not transiently or permanently impaired in their decision-making capacity and can make meaningful, though-out decisions regarding a procedure or participation in research
2. **Voluntariness**: the patient or participant is not coerced, unduly pressured or inappropriately induced to agree to undergo a procedure or participate in a research project

Information elements

3. **Information**: the health care professional or researcher provides selected relevant information that pertains to the decision to the patient or participant in an understandable format
4. **Understanding**: the health care professional or researcher ensures that the information provided was understood adequately by the patient or participant

Consent elements

5. **Decision:** based on the information provided during the process, the patient or participant decides which option to take
6. **Authorization**: the patient or participant authorizes the health care professional or researcher to go ahead with the planned intervention

These aspects can be significantly further differentiated and depending on the research, context specific issues can arise. The following discussion will focus on the context of social research. The threshold elements will be discussed in separate sections; in the present section the discussion will focus specifically on issues arising in relation to the provision of information and the responsibilities of researchers towards participants' understanding of relevant information.

In most research contexts, the informed consent process has a number of specifically defined elements. While these are standard elements and should be considered as generally mandatory, specific research circumstances may at

BCU MAIN CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

times require modifications that are appropriate to the context in which the research takes place. The standard elements of the informed consent process in research include the following:

1. Written participant information, to be distributed to participants sufficiently in advance of their decision to participate in research, so that this information can be used in participants' deliberations on participation. The written information needs to be provided in accessible language appropriate to the target group, and its delivery may need to be adjusted depending on factors such as age, education, or literacy.
2. Face-to-face meeting between researcher and participant in advance of their decision to participate, to explain the research verbally and provide the opportunity for questions and clarifications.
3. Written consent form that will be signed both by researcher and participant. This form usually states that
    - the participant had the opportunity to receive clarification to any questions,
    - is happy with the information received,
    - is aware of the right to withdraw from research at any point,
    - agrees to participation in research,
    - and, where appropriate, specifies any specific additional agreements and issues that need to be addressed before research can go ahead

Extensive research has been conducted on the informed consent process. One of the most established findings is that generally, the written information provided to participants does not succeed in providing relevant information to potential participants. Research found that the reading levels in most information materials were significantly above the reading level of the participant groups. It has been shown that in particular the use of quantitative information, especially percentages, is comparatively difficult to process. That has implications especially for the successful communication of risk, benefits or costs of participation.

BCU IRON BRIDGE LIBRARY

It has also been consistently found that participants' recall of information from written material is very low and often inaccurate, but that in particular multi-modal delivery of information, i.e. through different formats like verbal explanations or video presentations complementing written information can enhance recall of information. One major concern in the area of health and professional services research is what has been called the "therapeutic misconception", the assumption that if research is conducted in a service delivery context that the research will ultimately provide a good professional service to participants; however, that is often not accurate, as in some cases the options provided to research participants are primarily targeted at general knowledge increase rather than individual service optimization.

For research practice, problems in relation to the informational effectiveness of informed consent means that researchers need to take particular care in developing not just their written participant information, but also the specific structure and delivery of the informed consent process.

Good participant information material is written in an easily accessible manner. It needs to use comparatively short sentences, use simple language where possible and avoid professional jargon (unless the target group are professionals familiar with the jargon). Such material should aim to provide information on the following aspects:

- the purpose and objectives of the research project
- how the person has been selected for contact as potential research participant (if researchers contact participants on the basis of fully publicly available information)
- what exactly participating in the research entails, in terms of concrete research activities to be performed and other practical requirements
- any related costs or benefits arising from participation
- any risks or harm, particular burdens or extensive time requirements related to participation; risks need to be identified in terms of their likelihood. Any remedies for those available through the research project.

BCU LIBRARY

- any potential benefits arising from research participation, either for the person individually or for a group that they represent or are closely related to. (Important: be scrupulously realistic and do not overstate potential benefits!)
- confidentiality and anonymity of information shared during research, data protection practices, and potential limits to confidentiality (i.e. circumstances under which information shared in research will be provided to others; there might be legal requirements of breaching confidentiality for example in the case of information regarding child abuse, or information about serious criminal behaviour)
- what happens after the participation
- how exactly the process from information to consent to data collection will proceed
- who to contact if a participant has concerns about the project, complaints, or experiences negative effects from participation.
- State if a research ethics committee has given approval for a project, and include name, address and contact details for the committee.

In addition to providing the right kinds of information, what also characterizes a good informed consent process is the tailoring of the process to the research project itself and to the needs and abilities of the target population. It might affect the intensity of efforts in relation to achieving good understanding, the reading level and vocabulary of written information, the importance of personal interaction and opportunities for questions etc. Informed consent for the evaluation of a professional training programme with professionals would require a different approach to informed consent than research with marginalized youth who are early school drop-outs; participation in an anonymous survey on an innocuous topic requires a different approach to informed consent from participation in a longitudinal study of issues of a very intimate or personal nature.

Modification of the standard process may be appropriate for some of the following research situations:

BCU IAS LIBRARY

- Use of anonymous surveys on non-sensitive topics does require the provision of verbal or written information, but not necessarily require written consent.
- In the online delivery of survey, the online delivery of information and the participants' ticking of relevant consent boxes is considered a sufficient basis for consent. Depending on the topic, information delivery on the project can, however, be extensive.
- Research with members of subcultures or ethnic groups with low literacy levels does not require written consent, but instead sufficiently robust modes of oral delivery of a meaningful consent process are required.
- Research with members of subcultures or ethnic groups whose social structure is based on communal decision-making or deference to particular authority figures might need to include an additional step in which the community or community representatives consent to research participation before individuals are approached.
- Research in institutions generally requires the inclusion of institutional gatekeepers in the consent process before approaching individual members of the institution.
- In research with populations that are difficult to access the separation of phases of information delivery and reflection might be given up; in that case particular care needs to be taken that withdrawal from the project is a clear option and made easy for participants.

Activity

Imagine your university is part of a multi-centre research project on the quality of teaching and learning in your university. You think it would be important to conduct this research, as you see many possibilities for improvement. Before you decide to participate in this research project what information would you like to have, and how would you prefer to receive this information? Try to think about it as specifically and concretely as possible.

BCU IKON CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

References

P.S. Appelbaum, L.H. Roth, C.W. Lidz, P. Benson & W. Winslade (1987). False hopes and best data: consent to research and the therapeutic misconception. Hastings Center Report 17(2), 20-24.

T. Beauchamp, J. Childress (2012). Principles of Biomedical Ethics (7th ed.), New York: Oxford University Press.

N. Eyal (2011). Informed consent, Stanford Encyclopedia of Philosophy, http://plato.stanford.edu/entries/informed-consent/.

R. Faden and T. Beauchamp (1978). A History and Theory of Informed Consent, New York: Oxford University Press.

R. Wiles, S. Heath, G. Crow & V. Charles (2005). Informed consent in social research: A literature review. NCRM Methods Review Papers, http://eprints.ncrm.ac.uk/85/1/MethodsReviewPaperNCRM-001.pdf.

2.4. Persons with limited decisional capacity

While the majority of research participants are adults with full decisional capacity, there is a substantial minority whose decisional capacity is limited or impaired, either transiently, developmentally or permanently. Ethically speaking, those participants are not considered to be fully autonomous and therefore additional safeguards need to be put into place to ensure that their agreement to participation in research is achieved in an ethical manner.

Relevant factors impacting decisional capacity:

- Age and maturity
- Mental Illness
- Dementia
- Cognitive disability
- Psychological distress
- Pain

Good ethical practice in research requires that the researcher addresses capacity concerns in a manner that is appropriate to the specific

research situation and the specific research capacities of the participant. Participants need to be protected from potentially negative effects of research participation, while at the same time their capacities and preferences need to be respected and they need to be actively involved in the process, if necessary, with the support of special supportive interventions. This is in keeping with a number of Human Rights Conventions, for example on the Rights of Children (1989) or the Rights of Persons with Disabilities (2006), which highlight the importance of respecting and actively fostering the autonomy of persons with potentially limited capacity, rather than imposing decisions on them. Whether a person with limited capacity should be actively involved in decisions on research participation has to meet different standards than legal standards of guardianship; even persons who are under guardianship can have sufficient capacity to make decisions on research participation.

Limited decisional capacity of participants can be due to a variety of factors. The most prominent reasons for limited capacity are:

- **Age and maturity:** children are considered to have limited but constantly developing decisional capacity which is affected both by their age and their life experiences and general maturity. In research ethics, distinctions are usually made between different age groups and levels of expected maturity. For example, level distinguished could include infants and pre-school children (0-5), primary school children with potentially limited literacy (6-8), fully literate pre-teens (9-13), and teenagers (14-17). Different requirements for the informed consent process apply for different age groups, especially the nature and presentation of information materials and the degree of active involvement of parents or guardians in the child's decision process. A child's decision to participate in research generally has to be accompanied by agreement of parents or guardians, unless the law allows some scope for independent decision-making by minors in relation to research.
- **Mental illness:** persons who suffer from mental illness may have varying degrees of impairments of their decisional capacity. Many mental illnesses are very specific to certain contexts or concerns and

accordingly, decisional capacity for participation in research should be assumed to be present. One exception is participants with the most severe illnesses, like psychoses, that affect the person's general capacity to think, understand and weigh evidence, have an understanding of their own longer-term preferences and make decisions based on such understanding. Generally, the existing abilities of persons with mental illness should be respected and decisions on research participation should generally not be made by others. In the case of fluctuating or episodic disorders, decisions should be made or at least reviewed once persons have regained sufficient capacity to make such decisions.

- **Dementia:** persons who suffer from dementia may have varying degrees of impairment of their decisional capacity. They should not be presumed to have lost decision-making capacity because of dementia. Not only are there different degrees of dementia, with mild forms not significantly affecting decisional capacity, but even in more severe cases capacity tends to be fluctuating significantly in sufferers. Accordingly, it is imperative for researchers to involve caregivers as well as the person with dementia in the process. The caregiver can provide the researcher with important information as to the mental state of the person, but decisions should generally involve the person with dementia, and only in exceptional circumstances of consistently severely limited capacity be replaced by caregivers' consent. National law on the matter also needs to be taken into account in deciding on exact procedures.
- **Cognitive disability:** Persons with cognitive disability differ from the previous groups insofar as their cognitive abilities remain limited throughout their lifetime. However, as with other groups, the specific type and degree of impairment can affect decision-making capacity in different ways and to different extents. In cases of mild cognitive disability and low risk research, the impairment may not have significant impact on decision-making for research. In the case of cognitive disability it is particularly important to collaborate with carers to explore the person's specific abilities and limitations, and the best method of communication with them. Depending on the

specific impairment, extensive involvement with carers might be necessary to facilitate and guide communication; in that case care needs to be taken that the person's ability to contribute their own opinion and perspective is not negatively affected.

- **Psychological or physical distress or pain:** Pain and distress have significantly impairing effect on people's cognitive abilities, however, such impairment is generally transient and dissolves once the acute distress or pain dissipate. Due to the transitory nature of this particular type of decisional impairment, where possible, decisions on research participation should not be made during periods of acute pain or distress, but should be made or at least fully revisited once the person is no longer distressed or in pain.

Although limited capacity of participants is usually discussed most prominently in relation to issues of consent for research and the design of informed consent procedures, it is equally significant for questions of the assessment of the risk-benefit profile of research, insofar as limited capacity and vulnerability of participants usually leads to setting the bar higher for the allowable level of risk in research.

Activity

A cross-disciplinary research team in the departments of psychology, sociology, social work and health promotion has been successful in obtaining a large grant from a philanthropic organization to look into the psychological and social development or children from socially deprived backgrounds who have experience of living outside their family home for an extended period, in either informal or institutional settings. The starting cohort will include children from the age of 10 up to the age of 20 years old. The research design is longitudinal, so children, teenagers and young adults will be followed for a period of at least a decade. Indications are that a small but significant proportion of the potential participants are suffering from psychiatric disorders or developmental delays. Research participation will involve repeated and extensive testing of cognitive abilities and psychological factors and data collection will also address a range of social parameters. However, no interventional programme will be associated with this research. What ethical considerations need to be kept in mind when recruiting these children, teenagers and young adults into the research project?

References
United Nations (1989). Convention on the Rights of the Child, https://treaties.un.org/doc/publication/mtdsg/volume%20i/chapter%20iv/iv-11.en.pdf
United Nations (2006). Convention on the Rights of Persons with Disabilities, http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml

2.5. Vulnerability and dual relationships

Even for adults with full decisional capacity, there are additional considerations to take into account, insofar as they may also be vulnerable in other ways that affect their research participation. The history of research ethics has some instructive and shocking examples of abuses of such vulnerabilities.

Vulnerability is not an all or nothing phenomenon. Lists of vulnerable groups can help identify vulnerability issues, but taken by itself this approach is ethically problematic. A person can be vulnerable in some respects and not particularly vulnerable in others. Personal, situational and wider social factors interact. The researcher should aim to neither ignore vulnerabilities nor overprotect or patronize participants.

Vulnerability can be defined as being particularly sensitive to harm and/or external influence, or as Hurst (2008) states *"an identifiably increased likelihood of incurring additional or greater wrong"*. Such vulnerability can be due to specific characteristics either of the person themselves or of the social context, due to for example cognitive, emotional, social or health factors. These factors might be either transient or permanent; both deserve to be taken into account. Some of the permanent vulnerability factors have already been discussed above under the heading of capacity; however, others have nothing to do with general capacity, but for example with social deprivation, discrimination and marginalisation, or

BCU HIGHER EDUCATION LIBRARY

factors like literacy, lack of critical abilities, poverty or abuse. They might also have to do with social positioning in hierarchical or institutional structures. For example this is relevant in relation to:

- research with students, who are in a power relationship with their teachers or academic lecturers and may either implicitly feel or actually be obliged to participate,
- research with clients of particular services who depend on the service and might agree to participate to ensure they will continue to receive a sufficient level of service,
- research with prisoners, who are in a system that allows them little control, and research participation may be another factor that they feel obliged to participate in
- research of residents in institutional settings who may not be able to withdraw
- research with members of the military who work in a strictly hierarchical system and may not be able to refuse participation
- research with persons who are deceived about the actual purpose of the studies they are participating in

For all of these groups, there has been significant evidence in the history of research ethics of abuses, in some cases leading to significant harms to participants. Cases that are generally discussed in this context are the **Tuskagee study** involving hundreds of poor African American men infected with syphilis who were enrolled in a longitudinal merely observational study that ran over nearly 40 years, while being under the impression that they were receiving health care; controversial infection/vaccination research with institutionalized children with cognitive disabilities in the New Yorker institution **Willowbrook**; the psychological **Milgram experiments** that investigated obedience behavior, involving a deceptive set-up where the participants were ordered to administer severe electric shocks to (pretend-)learners; and radiation studies and other invasive research involving members of the armed forces during wartime and during the cold war. For more on the radiation experiments and the Advisory Commission on Human Radiation Experiments see Faden, Lederer & Moreno 1996; for a critique of

BCU ASTON UNIVERSITY LIBRARY

Tuskagee and Willowbrook see Rothman 1982; for further differentiation on Milgram and Tuskagee see also Cave & Holm 2003.

Increased vulnerability can lead to heightened risks, for example:

- Risk of agreeing to participation without giving due consideration to its potential impact
- Risk of being unduly influenced in participation decisions by the potential of receiving money or desired services
- Risk of being susceptible to implicit pressures to participate or fear of withdrawal of services or good will
- Heightened risk of experiencing harm in research
- Heightened risk of not being able to defend effectively against emerging harms
- Risk of exploitation and having no effective remedies to address problematic experiences

However, as researchers on the concept of vulnerability have emphasized, "vulnerability" is not a one-size fits all concept and its use can in itself be patronizing if the particular strengths and weaknesses of participants are not taken into account (Luna 2009). Accordingly, discussions of vulnerability and power in the qualitative research relationship have emphasized the continuous rebalancing of power throughout the research process, where researchers and participants both hold some powers and are vulnerable in some relevant respects.

One particular problem in this context is the impact that **dual relationships** can have on the degree of vulnerability of a person. In research ethics, it is considered highly problematic that a person who has a pre-existing relationship as provider of an important service for the person might also encounter them in the role of researcher. As already indicated above, such dual roles might include doctor-patient, social worker-client, counselor-client, or teacher-student. Dual relationships in general are a problematic issue in many professional contexts, and are strongly discouraged in most health care professions (for a reflection on the relationship between

BCU LEARNING CENTRE UNIVERSITY LIBRARY

qualitative research and dual roles in other service contexts, see Bourdeau 2000).

The predominant worry in this context is that participants may be swayed into participating against their better interests because they feel obliged to the service-provider, or may fear negative consequences from non-participation. The worry becomes more significant, the more risky the research is, or the less transparent potential problems with research participation may be to the research participant. One particularly problematic issue in this context is the therapeutic misconception – there is strong evidence that research conducted by service-providers or in a service-provision context is often automatically assumed by participants to be in their best interest and therapeutic in nature. Accordingly, it is considered best practice for service-providers not to conduct interventional research on persons with whom they already have a pre-existing relationship.

Activity

At your Research Ethics Committee you encounter a proposal for a research study that looks into the experience and coping mechanisms of women in women's shelters who have experienced domestic abuse. The research is aimed at developing interventions that will improve resilience and coping in women in this situation, but during the initial stages of the research only data will be collected and no interventions will be provided. Women will be recruited into the program by their social workers in the shelter. What ethical issues regarding vulnerability need to be considered in this case?

BCU IASI/CET TRANSILVANIA UNIVERSITY LIBRARY

References

B. Bourdeau (2000). Dual Relationships in Qualitative Research, *The Qualitative Report* 4(3&4), http://www.nova.edu/ssss/QR/QR4-3/bourdeau.html

E. Cave & S. Holm (2003). Milgram and Tuskegee—Paradigm Research Projects
in Bioethics, *Health Care Analysis* 11(1), 27-40

R. Faden, S. Lederer & J. Moreno (1996). US Medical Researchers, the Nuremberg Doctors Trial, and the Nuremberg Code. A Review of Findings of the Advisory Committee on Human Radiation Experiments, *JAMA* 276(20), 1667-1671. DOI:10.1001/jama.1996.03540200053031.

S. Hurst (2008). Vulnerability in health care and research: describing the elephant in the room? *Bioethics* 22(4), 191-202

F. Luna (2009). Elucidating the concept of vulnerability: layers, not labels, *International Journal of Feminist Bioethics* 2(1), 121-139.

D. Rothman (1982). Were Tuskegee & Willowbrook 'Studies in Nature'?, *The Hastings Center Report* 12(2), 5-7.

2.6. Recruitment, inclusion and incentives

The above discussed issues of consent and vulnerability feed into the issue of recruitment. Recruitment is ethically significant because how the process of recruitment is managed will have an impact on how successful the ethical issues of vulnerability, inclusiveness and consent will be managed. The amount of research conducted has increased significantly over the last few decades, both in the natural sciences and medicine as well as the social sciences. Once a research question and specific methodological approach has

BCU ALEXANDRU IOAN CUZA UNIVERSITY LIBRARY

been identified, the challenge becomes how to recruit participants to this research. Traditionally, research participation has been conceived as purely altruistic activity that is supposed to be completely voluntary and not meant to bring specific benefits to individual participants.

Accordingly, **incentives to participate** in research are often considered intrinsically problematic. It is assumed that participants' willingness to participate should be independent of any incentive that the researcher has to offer, and that an offer of incentives is ethically suspect. However, this assumption has been strongly contested, and it has been highlighted that incentives are only ethically problematic when certain conditions are fulfilled.

As Grant & Sugarman (2004) state, *"incentives become problematic when conjoined with the following factors, singly or in combination with one another":*

- where the subject is in a dependency relationship with the researcher,
- where the risks are particularly high,
- where the research is degrading,
- where the participant will only consent if the incentive is relatively large because the participant's aversion to the study is strong,
- and where the aversion is a principled one (717)

Incentives are not just a concern in relation to participants, but also in relation to recruiters, whose receipt of potentially large "finder's fees" in the context of biomedical research has given cause for concern, giving rise to ethically and scientifically suspect practices of recruiting participants to trials (Lemmens & Miller 2003). In those contexts, the primary problem is the provision of sizable incentives for participation, which can lead poor participants to take on significant risks despite concerns for their health in order to obtain the payment; it is not unusual for healthy volunteers in clinical trials to participate repeatedly (Abadie 2010).

In the context of social science research, the most contentious ethical issue regarding recruitment is less one of sizable, potentially "coercive" incentives,

BCU IASI / CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

given the comparatively lower budgets that social science research relies on, but more the effect of **dependency relationships** on recruitment, as already outlined in the section on vulnerability above. Already existing dependency relationships can allow a researcher to recruit participants who may not have otherwise been inclined to participate in order to avoid repercussions for non-participation or expected benefits from participation. Even though most consent materials highlight explicitly that refusal of participation will have no effect on service delivery, should research take place in a service context, implicit expectations are still likely to play a significant role.

Given those challenges, it has become widely accepted that good research ethical practice requires that service providers avoid research with their own service users, clients or patients. However, there are still many areas of practice where research with one's own service users is common, from education to social work and psychotherapy. There are also some qualitative research paradigms that endorse such research as allowing certain insights that would otherwise be unavailable. The prohibition of engaging in research in the context of such dual relationship is not absolute, but requires significant reflexivity and additional procedural safeguards by researchers.

Even if service providers introduce research projects to potential participants, without being actively involved in any capacity, the dual relationship might still have an effect, at least in lending additional credibility to the research (Kaminski, Roberts & Brody 2003). Service-providers therefore need to be aware of the dangers of dual roles, even in the recruitment process, and have to make efforts to communicate clearly the nature of the research and its distinction and separateness from their own service.

BCU IASIC CENTRAL LIBRARY

Activity

A career guidance counselor wants to conduct research into matching career counseling approaches with clients' personality types, on the basis of a new approach that has not been tested extensively yet, but seems to have achieved results in a first set of studies. This approach involves a number of questionnaires that ask for very intimate psychological information, including for example measure for aggressive, narcissistic, and self-defeating tendencies. You are working in the student advice centre and aim to target students in their last year of studies who are eager to increase their chances of a successful entry to the currently quite difficult job market. You intend to distribute leaflets across campus using the logo of the student advice centre and asking them to make a "research appointment" with you outside your normal working hours, but in the premises. You do not intend to offer the service to any students that you have previously advised in the centre. What ethical issues arise in this case, and how serious do you think they are?

References

R. Abadie (2010). The professional guinea pig: Big Pharma and the risky world of human subjects. Durham, NC: Duke University Press.

R. Grant & J. Sugarman (2004). Ethics in human subjects research: do incentives matter? Journal of Medicine and Philosophy 29(6), 717-738. http://www.waisman.wisc.edu/EVENTS/ethics/sprin06-sem2-incentives-compensation.pdf

A. Kaminsky, L. Roberts & J. Brody (2003). Influences upon willingness to participate in schizophrenia research: an analysis of narrative data from 63 people with schizophrenia. Ethics and Behavior 13(3), 279–302.

T. Lemmens & P. Miller (2003). The human subjects trade: Ethical and legal issues surrounding recruitment incentives. The Journal of Law, Medicine & Ethics 31(3), 398-418. https://www.law.utoronto.ca/documents/Lemmens/HumanSubjectsTrade_JLME2003.pdf

BCU ASIGHETUL UNIRII

2.7. Confidentiality, anonymity and data protection

Confidentiality is a core research ethical requirement in relation to participants' contributions to research. Like other professionals, a researcher is expected to safeguard their participants' confidentiality. The core concept in this context is **personal data**, i.e. data that is personally identifiable. Legally speaking, personal information is information that contains personal identifiers, like name, address, date of birth etc., or is otherwise easily personally identifiable, because it might be highly selective. In contrast **anonymous data** that does not collect such information is not considered personally identifiable. Personal information can be **"de-identified"** by stripping it of such identifiers and inserting placeholders, and then it counts as **pseudonymised**. It is relevant whether the pseudonymisation is irreversible, or whether it could be reversed. For irretrievably pseudonymised data, no special legal data protection requirements hold; and in principle they could be shared and processed without particular protections.

Confidentiality requires attention to:

- Careful anonymisation
- Safe data storage
- Consent for envisaged sharing of personal data
- Awareness of legal obligations regarding confidentiality
- Timely information of participant about possible limitations of confidentiality and anonymity

However, ethically speaking there is a significant concern. There is ample evidence that presumably anonymous or pseudonymised information that does not contain recognized personal identifiers can nevertheless frequently be easily identified (Ohm 2010, El Emam 2011). Accordingly, while such data might not have special legal protection, we cannot be confident that it will not be identifiable; accordingly the researcher needs to consider carefully how to deal with the data, and might need to consider additional safeguards to prevent re-identification. This is also not just relevant for large anonymous data sets, but also significant in the area of qualitative social science research. In the case of such data, the more intense the engagement with individual

BCU LIBRARY

participants is, the richer the data will be and thereby the potential risk of inadvertent identification will increase significantly.

Frequently, qualitative research researches convenience samples of persons who are geographically close to the researcher; they might investigate very specific niche populations or organisations with small overall numbers; or they might contain highly detailed information. Even the selection of interview quotes or detailed descriptions might provide identifying information; and at times the researcher themselves might not even be aware of the identifying power of such information. Accordingly, the researcher will have to take particular care to consider potential re-identification and take additional steps to mask their participants' identity where appropriate. This might involve consultation with participants regarding their views and preferences regarding anonymity, and – depending on the research paradigm employed – could include participants' involvement in reviewing quotes and descriptions employed. (For some considerations by social science researchers and concrete suggestions on how to manage anonymity and confidentiality, see Wiles et al. 2008.)

A crucial confidentiality requirement is a **data safety requirement**: personal data that has been collected for the purposes of research should not be available to anybody who does not have legitimate access to the data as a member of that research project. It involves taking safety measures in relation to accessibility, for example restricting accessibility of hard copies and computer files by use of locked cabinets or encryption of data. It also requires a physical separation of coded, de-identified data and the key that allows re-identification. In some institutions and jurisdictions, data safety requirements also come with data destruction requirements. Generally, personally identifiable information should not be kept for longer than necessary to complete the original purpose of the research.

There is also a **consent requirement**, insofar as personal information should only be made available to those persons for whom the research participant has given consent to access, or those who have a legal right to such information. In that context, it is important that any exceptions to

confidentiality and active consent need to be made clear to the research participant. So for example, the possibility of breaching confidentiality if child safety issues are suspected needs to be made clear to the participant where such legal requirement exists. In many countries **Child Protection legislation** is in place; and a researcher who during their research becomes aware of a potential serious risk to the safety of children has to notify an official body of such information and thereby breach confidentiality. It is therefore important for researchers not to assure participants of absolute confidentiality, because this is an inaccurate representation of their obligations. (For a wider discussion of managing potential breaches of confidentiality see Wiles et al 2008.) In addition, legally, researchers do not usually have a similar kind of legal privilege as lawyers, medical doctors or priests, who cannot be compelled to give evidence about confidential information. While researchers are expected to take significant care not to breach confidentiality, they are not as strongly protected in their role as others.

Confidentiality requirements in research are also informed and guided by **Data protection legislation**, currently the 1995 EU Directive 95/46/EC and its local implementation which has clear implications for research practice, with the researcher frequently taking on the role of the data controller, with all the legal duties arising from it. The legal requirements will likely increase and tighten further with the incoming European Data Protection Regulation, expected for 2015, that aims to establish uniform requirements for Data Protection across Europe. The details of the new regulations are still under debate. For the time being, some general guidance on the current requirements can be gleaned from a brief document by the Irish Data Protection Commissioner that outlines accessibly how to understand core principles of the current Data Protection Directive in their "Eight Rules of Data Protection":

You must...

1. Obtain and process information fairly
2. Keep it only for one or more specified, explicit and lawful purposes
3. Use and disclose it only in ways compatible with these purposes
4. Keep it safe and secure

5. Keep it accurate, complete and up-to-date
6. Ensure that it is adequate, relevant and not excessive
7. Retain it for no longer than is necessary for the purpose or purposes
8. Give a copy of his/her personal data to an individual, on request (Further details regarding each of those roles are available in the document: http://www.dataprotection.ie/docs/A-Guide-for-Data-Contollers/696.htm)

One particular concern with the legislation is the question of secondary uses of data beyond the originally agreed purpose of data collection. It is likely that these will tighten with the incoming new EU Data Protection Regulation, and that the use of wide, open consent of participants to yet undefined future uses of their data might become legally problematic. Similarly, data destruction requirements that are already implicit in rule 7 above for the current legislation, might become more strictly defined which would have significant impact on availability of the knowledge gained through research for future generations of researchers. This is of particular concerns for social science researchers where research data often contains historically and socially significant information. Conversely, for future uses of anonymous or pseudonymised datasets, the problem of potential re-identification becomes more significant. Accordingly, requirements of storage of data in openly accessible repositories might raise additional issues of confidentiality.

What this discussion indicates is that confidentiality and data protection issues are an area in which significant developments are taking place at the moment and which researchers should keep in mind when explaining confidentiality issues to their participants. General assertions that their data will be completely anonymous and confidential should be considered at the very least (over)simplifyied and potentially problematic.

BCU IASIC LIBRARY

References

Data Protection Commissioner Ireland (n.d.). A Guide for Data Controllers, http://www.dataprotection.ie/docs/A-Guide-for-Data-Contollers/696.htm

Directive 95/46/EC of the European Parliament and of the Council of 24 October 1995 on the protection of individuals with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data, http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=CELEX:31995L0046:en:HTML

K. El Emam, E. Jonker, L. Arbuckle & B. Malin (2011). A systematic review of re-identification attacks on health data. PloS ONE 6(12), e28071. http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0028071#pone-0028071-g007

P. Ohm (2010). Broken promises of privacy: Responding to the surprising failure of anonymization. *UCLA Law Review* 57, 1701-1777. http://www.patents.gov.il/NR/rdonlyres/E1685C34-19FF-47F0-B460-9D3DC9D89103/26389/UCLAOhmFailureofAnonymity5763.pdf

R. Wiles, G. Crow, S. Heath; V. Charles (2008). The Management of Confidentiality and Anonymity in Social Research, *International Journal of Social Research Methodology* 11(5), 417-428, DOI:10.1080/13645570701622231, http://eprints.ncrm.ac.uk/651/1/The_Management_of_Confidentiality_and_Anonymity_in_Social_Research.pdf

2.8. Harm, benefit and risk management

One of the most fundamental concerns in research ethics is the protection of participants; the development of research ethics review structures was mostly

BCU ASIC LIBRARY

fuelled by historical cases where research was conducted that was unduly harmful for participants. Research ethics requires that research participants should not be exposed to undue risks and, if at all possible, have good reason to consider their research participation as beneficial, either for themselves or, more altruistically, for other persons like them, or the wider community. The role of the consent process is to inform the participant adequately about the likely risks arising from their research participation; it is then up to participants to decide whether they are willing to face such risks. As already outlined above in relation to capacity and vulnerability, additional protections are put in place when research involves vulnerable groups, to make sure that no harm or exploitation occurs.

The nature of harm deserves some further attention. Generally, social science research is considered **low risk**, due to the fact that the methodologies employed are sufficiently similar to experiences and interaction of our everyday life (see Meyer 2014 on risk-based research regulation in this context). One of the most common definitions of minimal risk involves the comparison with the risks that a person usually encounters in their everyday life. However, it is important to consider the likely risks arising in social science research in a little more detail. On the one hand there is the risk of harm that might occur as a consequence of research interventions. **Psychological harm and upset** are the most likely harms that might occur as a consequence of participating in research, especially if the participants have particular vulnerabilities or if the research addresses a topic that is particularly sensitive for the participant. They are also notoriously difficult to predict reliably. Research ethics committees tend to be very careful with approval of research proposals that address sensitive topics or involve vulnerable participants, for fear of causing psychological harm. However, as Meyer (2013) has argued, there is evidence that Research Ethics Guidelines and RECs generally are unduly restrictive in their decisions by generally applying a highly risk-averse assessment of the risk-benefit ratio, rather than doing justice to the heterogeneity of reasonable preferences among the population to be studied.

BCU LIBRARY

Researchers need to be particularly attentive to the potential of certain interventions to evoke strong emotions and potential negative experiences which might lead to interesting data, but not necessarily be in the interest of the participants. One responsibility of researchers is to develop a plan for the responsible management of participant distress, in order to be prepared if such distress occurs. Such planning involves guidance on decision-making in these situations, including knowledge of relevant agencies or persons who would be available to support the person. The researcher should not take on responsibilities for which they are not sufficiently prepared; the previous experience of the researcher and the extent of an available research support network are important criteria in the assessment of whether a potentially risky research project can be realized in an ethical manner. This becomes even more significant in research that involves vulnerable participants whose involvement requires particular skills, for example interviewing small children, adults with learning disabilities or challenging behaviour, or elderly persons with memory problems.

However, in addition to psychological distress and longer term harmful effects, another more mundane concern also needs to be kept in mind in this context, namely the burden of research participation itself. Participants often spend significant amounts of time with research activities, for example completing tedious tasks like long questionnaires or repetitive tasks, or attending follow-up sessions over a longer period of time. It is important that researchers consider whether the burden on participants is indeed commensurate with the potential knowledge gain from the research, and to design research activities such as to effectively minimise the burden for participants.

Researchers should also consider how participants might benefit from their participation in the research. This ethical requirement is emphasised particularly in guidelines on research with vulnerable participants. Especially if any risk is involved, a condition of allowing participation for vulnerable persons is usually that they are likely to benefit themselves or that people who are in a similar situation to their own might benefit from the research.

BCU LIBRARY

What are likely benefits of research participation? In the literature, different possible benefits are mentioned, including:

- access to otherwise not available services, diagnosis or treatment;
- gaining new insight and experiences;
- altruistic satisfaction of having contributed to scientific progress.

These benefits from research participation are frequently presented prominently by researchers in their recruitment of potential participants. However, there is a danger of overstating or overselling these potential benefits to participants. Emphasising the access to services in research is at least potentially problematic. Especially in the clinical context, the therapeutic misconception can be strengthened by too strong a focus on service provided. It would be also problematic if those services constitute an undue inducement, or are not tested, or might be available to participants through other sources that they are not aware of. Emphasising the contribution to knowledge can be similarly problematic for small scale research that often does not even enter the academic literature, so that no actual increase in general knowledge will occur from the participant's involvement. Generally speaking, an emphasis on research benefit might draw participants' attention away from the non-beneficial aspects of research, and therefore should only be used carefully.

One additional concern that is significant in this context is the under-representation of certain populations in research, such as women, children, minorities or socially disadvantaged groups (for example Yan & Munir, 2004). This underrepresentation is primarily problematic because biased samples might affect the validity of research, and therefore not produce meaningful generalizable knowledge, and subsequently only limited practical benefit. It is also an ethical problem of justice, insofar as it potentially excludes participants unfairly from participating in research that might be relevant for them and their interests (Juritzen, Grimen & Heggen 2011). This justice argument is often made together with arguments for the need to use more participatory methods in research, in order to allow under-represented

BCU IOE CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

participants' views, experiences and interests to have an impact on the research agenda on their own terms.

It has been argued that the implementation of particularly high protection requirements by research ethics committees for many underrepresented groups has had the paradoxical effect of decreasing their access to and impact on research even further. Their ethically motivated exclusion reduces the knowledge base that would be required to effectively address relevant issues affecting those groups – an ultimately unethical effect. (A more general point in this context is also being made by Dingwall 2012).

References

R. Dingwall (2012). How did we ever get into this Mess? The Rise of Ethical Regulation in the Social Sciences, in Kevin Love (ed.) Ethics in Social Research (Studies in Qualitative Methodology, Volume 12), Emerald Group Publishing Limited, 3-26

T. Juritzen, H. Grimen & K. Heggen (2011) Protecting vulnerable research participants: A Foucault-inspired analysis of ethics committees, Nursing Ethics 18(5), 640-650, DOI:10.1177/0969733011403807

M. Meyer (2013). Regulating the production of knowledge: research risk-benefit analysis and the heterogeneity problem, Administrative Law Review 65(2), 237-298.

M. Meyer (2014). Three Challenges for Risk-Based (Research) Regulation: Heterogeneity among Regulated Activities, Regulator Bias, and Stakeholder Heterogeneity. I.G. Cohen & H. Lynch (eds.) The Future of Human Subjects Research Regulation, MIT Press, 313-326

E. Yan & K. Munir (2004). Regulatory and Ethical Principles in Research Involving Children and Individuals with Developmental Disabilities, Ethics & Behavior 14(1), 31-49, DOI:10.1207/s15327019eb1401_3

2.9. Debriefing and post-research responsibilities of researchers

After the research is completed and the data is analysed and interpreted, the researcher still has further responsibilities towards their participants. Meeting participants after the data collection has been completed, or even at a later stage to convey research results may involve:

- debriefing after completing the research;
- follow-up with participants or relevant contact persons;
- feedback on completed research.

Debriefing usually takes place immediately after the completion of the data collection. It allows research participants to discuss their experience or any questions or concerns with the researcher. At the same time, it is also an opportunity for the researcher to clarify certain aspects of the research, especially if research involved deception, and address any immediate negative or unusual effects of research. (See Smith and Richardson 1983 for an early discussion of the ethical significance of debriefing.)

Follow-up involves direct contact with the participant. In qualitative research this may involve sharing research transcripts with the participant, to allow them to check for accuracy and raise any concerns that they might have. The researcher might also be interested in identifying any adverse events after the completion of the research, especially if it was deemed risky, or more generally the effect of the research participation on the participant. The possibility of follow-up needs to be agreed in advance and modalities of contact should also be agreed.

It is generally considered desirable to make information on research results available to participants, but it is not a standard practice (MacNeil & Fernandez 2006). Such information sharing can take different forms; for example researchers may provide participants with a copy of an academic publication arising from the research; or alternatively they may have prepared a 'user-friendly', plain language version that is accessible to the general public. If participants were involved extensively in the project, for example in participatory action projects where participants might have served as co-researchers, it is also possible to engage jointly with findings (for some

BCU CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

general ethical reflections on the involvement of participants in an Action Research context see Boser 2006). Which approach is most appropriate and fruitful will depend very much on the type of project, its methodology and the relationship that a researcher had with their participants.

References

S. Boser (2006). Ethics and power in community-campus partnerships for research. Action Research 4(1), 9-21.

S MacNeil, C. Fernandez (2006). Informing research participants of research results: analysis of Canadian university based research ethics board policies, Journal of Medical Ethics 32(1), 49-54,DOI:10.1136/jme.2004.010629

S. Smith & D. Richardson (1983). Amelioration of deception and harm in psychological research: The important role of debriefing. Journal of Personality and Social Psychology 44(5), 1075-1082.

BCU IASIC CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

Section 3: University-based Research Ethics Review

Activity: Thinking about ethical responsibilities
Think of a response to each of the following ethical responsibilities the researcher has within and without the university.

Responsibilities to Participants

- Voluntary Informed consent
- Openness and disclosure
- Right to withdraw
- Children, vulnerable young people and vulnerable adults
- Different cultural positions
- Incentives
- Detriment arising from participation in research
- Privacy
- Disclosure

Responsibilities to sponsors of research

- Methods
- Publication

Responsibilities to the community of educational researchers

- Misconduct
- Authorship

The aim of this section of the module is three fold:

1. To encourage participants to consider the role of research committees and the ethics review process within a university
2. To encourage thinking about how academics can fulfil the role of an effective member of a research ethics committee.
3. To inform participants about the standard requirements of research ethics review that they will need in order to prepare research ethics applications including issues of positionality and integrity

BCU LIBRARY CENTRAL UNIVERSITY

3.1. Introduction

Previous sections of this module have described how research ethics have become a core part of the research agenda for educational institutions as well as for the individual researcher. Many universities and funders, including research councils, now prioritise research governance (that is, ethical review and ethical approval) as fundamental to any form of research. Research Governance can be defined as:

- Setting the standards of research
- Ensuring integrity
- Defining mechanisms to deliver the standards
- Monitoring and assessing ethical arrangements
- Improving research quality
- Safeguarding the public by promoting good practice and reducing risk.

This sharpening focus on research ethics can be accounted for by a number of factors including:

1. **Public concern about research and ethical issues**
   As more and more research is conducted with groups that are considered to be vulnerable, such as young people, people with mental health issues and older people at the end of life, the public is increasingly concerned about the ethical, privacy and protection issues associated with this type of research and seeks transparency and accountability.

2. **The demands of funders**
   Many funders of research will not give grants if ethical approval has not been obtained.

3. **The involvement of service users in public policy research**
   There are ethical issues about who should be involved in the research, under what conditions and how conflicting views should be presented within the research.

BCU WISDOM LIBRARY

4. **The growth of small research projects**

This is a result of trends such as widening participation at postgraduate level - for example Masters courses involving dissertation projects and the pressures on professionals outside of the
academic world to include research as part of their job. Such research is often carried out by relatively inexperienced people new to research so ethics scrutiny by peers and colleagues is considered to be important

5. **New legislation**

Legislation such as Data Protection Acts, Freedom of Information Acts and Human Rights legislation means that great care has to be taken with respect to the rights of individuals in relation to information collection, storage, use and access.

6. **Social change**

As society changes so does the foci of research within the social sciences. This means there needs to be continuous reflection on ethical behaviour and ethical practice. Researchers always need to be aware of the ethical implications of emerging sites and subjects of research.

More generally (and anecdotally) universities and funders are sometimes dissatisfied with the quality of the ethical discussion in research proposals. Funding applications in which the discussion of ethical issues is cursory or altogether absent, are not uncommon. At the same time, ethical practice might be generally good within a university but uneven and un-coordinated. In this section of the module we ask what is ethical scrutiny for; what is it designed to do and how can universities address concerns such as those listed above? Our focus is on the development of both University Research Ethics Committees (URECs) and the professional practice of individual academic researchers.

BCU IASIC CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

3.2. The complexity of interdisciplinary and multi-disciplinary research ethics: the case of the social sciences

Whilst different universities globally might emphasise particular elements of research ethics practice in their ethical and research guidelines, it is likely that if we look at these guidelines closely, there are many synergies between them. In other words, most university ethics frameworks

are based on broad principles of respect for the rights of participants, academics, professional practitioners, commissioning bodies, research sponsors and research users (including policy makers and the general public).

For example most researchers and universities would agree with organisations like the British Educational Research Association (BERA) who listed their principles and guidelines in a recent BERA publication - *Ethical Guidelines for Educational Research* (2011) and whose stated aim is:

BERA Principles Underpinning the Ethics Guidelines (2011)
All educational research should be conducted within an ethic of respect for:

- The person
- Knowledge
- Democratic values
- The quality of educational research
- Academic freedom

And include: dignity, care for others, honesty, integrity, objectivity, accountability, openness and ethical leadership and duty of care to researchers

Activity

What is the relationship between research ethics, democratic values and academic freedom?

BCU IASIC CENTRAL LIBRARY

"To support educational researchers to weigh up all aspects of the process of conducting educational research within any given context (from student research projects to large-scale funded projects) and to reach an ethically acceptable position in which their actions are considered justifiable and sound." (p3)

However reaching a consensus on what constitutes 'good ethics' or indeed is a 'justified' or 'sound' research action is not always straightforward. Research and research practice is diverse, complex and above all, multi and interdisciplinary. This means that the concepts and methodologies used by different disciplines are often in tension with each other. For example think of the very different interpretations of the concepts of, 'subjectivity', 'objectivity' 'reliability', 'validity', and 'data'– depending on your academic discipline. Does 'truth' and 'reality' mean the same to the sociologist as to the biologist?

This signals an important issue. Ethical guidance for medical research, such as that of the World Health Organisation abounds, but what ethical guidance is there for the social sciences?

The Economic and Social Research Council (ESRC) (2005/2009)

- Research should be designed, reviewed & undertaken to ensure integrity & quality.
- Research staff and subjects must be fully informed about the purpose, methods and intended possible uses of research, what their participation entails and what risks might be involved.
- Confidentiality of the information supplied by subjects and the anonymity of subjects must be respected.
- Research participants must participate voluntarily, free from coercion.
- Harm to participants must be avoided
- The independence of research must be clear and any conflicts of interest or partiality must be explicit.
- All research involving human participants, deceased people with living relatives, body parts, or other 'human elements' must be reviewed
- Research involving primary data collection will always raise ethical issues that must be addressed.
- Secondary use of some datasets may be relatively uncontroversial, and require only expedited ethical review Novel use of existing data may, in some contexts, raise ethical issues.

Research involving primary data collection will always raise ethical issues that must be addressed.

BCU LIBRARY

Until relatively recently (as was indicated in earlier sections) ethical protocols concerning research involving humans was focused almost entirely on the medical model and formal procedures for ethical review and regulation within the social sciences was developed in this context. This has meant that social science researchers seeking ethical approval have often had to follow this model - for example completing a form focused primarily on possible clinical interventions - with little additional guidance available to them other than that produced by their own professional bodies. It is also fair to say that there has until recently, been a lack of attention paid by some social science researchers to the need to consider ethical issues at all or undergo a process of research ethics scrutiny in relation to particular research constituencies. (Gilhooly 2002)

In response to this 'deficit' academics have witnessed the gradual extension of formal ethical regulation for the social sciences. This has been driven by regulatory bodies but it has also been driven by those social scientists concerned at the reputation and status of social science knowledge-generation compared to that generated by traditional 'natural' science. (see Section 4).

One of the first countries to address the deficit was the United States which introduced a 'National Research Act' (1974) to establish Institutional Review Boards (IRBs) for studies in the fields of health and the social sciences. In the UK change within universities in relation to social science ethics came from recommendations from bodies such as the Research Council UK (RCUK). Of particular importance was an early intervention by the Social Research Association (SRA). The SRA Guidelines are interesting in that they discuss how ethical guidelines should not simply be imposed on researchers but seen as part of a continuous dialogue and discussion about research aims. The guidelines:

> *"are framed in the recognition that, on occasions, the operation of one principle will impede the operation of another.....the guidelines do not attempt to resolve these choices or to allocate greater priority to one of the principles than to another"* (SRA, 2003, p. 10).

BCU LIBRARY

Although professional bodies (e.g. the British Psychological Society, 2000, British Sociological Association, 2002, and so on) were also alerted to the need to produce social science ethical guidelines, a major landmark was in 2005 with the publication of the ESRC's 'Research Ethics Framework' (REF). This set out the principles for internal Research Ethics Committees within academic institutions and expectations for their implementation. (see later)

Broadly, and at the same time, a European Consortium (RESPECT) produced a *Code of Practice for Socio-Economic Research* which aimed to form the basis for a voluntary code of practice across Europe (RESPECT, 2003) and to produce *'a set of basic guidelines for ethics scrutiny and practice and provide a series of case-based illustrations that indicate how they might be interpreted in different research contexts'* (Webster, 2004, p. 8).
Other European initiatives include the European Textbook on Ethics in Research (2010) and The European Code of Conduct for Research Integrity (2011) though both of these draw heavily on the medical ethics approach.

Understanding the differences between and within sciences and academic disciplines, arriving at a sound, consistent and respected set of guidelines and acknowledging academic diversity and the equal value of distinctive methodological approaches, is a key task for those concerned with research ethics.

Thus whilst most universities for example in the UK have formally adopted the UK Research Integrity Office's Code of Practice for Research (UKRIO), they often additionally develop their own Codes of Ethical Good Practice in Research as well as set up URECs to implement and comply with standards. This is because despite a huge amount of guidance to good practice, a local UREC understands its own academics, research mission and local or cultural contexts and this is essential to help develop ethical research and build the confidence and knowledge of university academics within a research community.

BCU ARCHIVE UNIVERSITY LIBRARY

In other words, universities are likely to adopt and interpret national and international guidelines, but they will want to ensure their relevance to their own context too. Above all both universities and researchers are keen to ensure that whilst robust ethical standards are in place, the need for flexibility and respect for academic difference, freedom and interpretation in a constantly changing world is important for the pursuit of knowledge with integrity.

References

BERA: Ethical Guidelines for Educational Research https://www.bera.ac.uk/researchers-resources/publications/ethical-guidelines-for-educational-research-2011

The European Code of Conduct for Research Integrity http://www.esf.org/fileadmin/Public_documents/Publications/Code_Conduct_ResearchIntegrity.pdf

European Union (2010) *European Textbook on Ethics in Research.*

M Gilhooly (2002). 'Ethical issues in researching later life' in Jamieson, A and Victor, C (eds.) *Researching Ageing and Later Life,* Open University Press

Research Councils UK (RCUK) http://www.rcuk.ac.uk/

Social Research Association – Ethics Guidelines http://the-sra.org.uk/research-ethics/ethics-guidelines/

UKRIO – Code of Practice for Research http://www.ukrio.org/publications/code-of-practice-for-research/

A . Webster, (2004). 'New ESRC National Guidelines for Research Ethics' in *Social Research Association Newsletter*, February 2004

3.3. The Roles of the University Research Ethics Committee:

BCU ASTON CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

Sound ethical research practice is not just a matter of initial research design: it is a matter of continuous reflection on the researcher's prejudices and positionality, compliance, critical distance, of ongoing decisions negotiated around what constitutes sound ethical research. Researcher prejudice sounds a negative thing but all human beings are shaped by the world in which they live and the nature of their life experiences. A reflective academic will always strive for objectivity but critical distance is something that has to be worked at, particularly by the practitioner researcher as Appleby notes.

> *"Practitioner researchers have often been criticised for a lack of critical distance from their work often leading to conclusions which can be, in the field of objective research, critiqued for a lack of creditability and validity ……the types of practitioners who come to this kind of research often have been thinking about the research topic for several years bringing with them a host of assumptions and ideas of what they want to find out and usually already having a theoretical stance for the project ..... Therefore, one of the greatest challenges practitioner researchers face is bridging the gap and integrating the knowledge between what they know to be true in their own practice and what they have learned as result of study at the highest academic level at university"* (Appleby, 2013, p 12)

Generating a culture of research and quality and ensuring the critical distance of researchers are some of the most important roles of those who oversee research and ethics within a university.

BCU IASI/CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

The purpose of a Departmental, Faculty and/or University Research Ethics Committee (see 4. for different models) is to ensure that research conducted by staff or students (regardless of subject domain) conforms to the standards set either by relevant professional bodies and/or the university's ethical guidelines. This applies to students (for example ethics clearance prior to undertaking Masters or PhD research) and staff (for example funding bids, working with potential sponsors and for their own research).

Group Activity – UREC actions

For the purposes of this activity you will need to constitute yourself as a research/ research ethics committee. We would like you to devise a draft code of research ethics for your university. You may wish to use existing national or international research ethics standards for the code of research ethics that you will develop.

This activity will be conducted during teaching sessions.

- What would you need to include?
- What should you take into account?

A university should have clear, transparent, appropriate and effective procedures and research should never begin until some sort of clearance has been obtained. Research ethics checklists (see Activity and Appendix 4) should be freely available across the university to assist in the identification of ethical issues and appropriate responses.

In the UK, the ESRC defines a UREC in the following way:

> *"'A multidisciplinary, independent, body charged with reviewing research involving human participants to ensure that their dignity, rights and welfare are protected. The independence of a UREC is founded on its membership, on strict rules regarding conflict of interests, and on regular monitoring of and accountability for its decisions".* (ESRC 1.6.1, p.11)

With a primary purpose to:

> *"Protect the dignity, rights and welfare of research participants. URECs should also give due regard to the consequences of the proposed research for others directly affected by it and to the interests of those who do not take part in the research but who might*

BCU HIGH STREET LIBRARY

benefit or suffer from its outcomes in the future. URECs may also want to consider the safety of researchers. Such consideration should refer to the institution's research governance provisions". (ibid)

Additionally, says the ESRC, URECs should be independent, impartial, authoritative and respected (see Section 4)

The primary remit of any UREC therefore, is functional: to monitor research ethics procedure, assist colleagues with complex research ethics issues, make recommendations and provide feedback on the ethical appropriateness of research projects of any kind within a framework of compliance. Ethical standards (adopted and / or developed), guide these recommendations. URECs should also have "*mechanisms for receiving and addressing complaints or expressions of concern about the conduct of research carried out under their auspices*" (ESRC p4). Once an ethical research framework has been developed by a university, (originating often with the University Research Committee, with ethics experts who establish the UREC) the UREC is the guardian of this.

Additional to this primary role of reviewing proposed research, institutional URECs should have mechanisms that make some provision for future advice and guidance beyond the initial ethics approval process. Research often develops in unplanned ways and this is especially the case in qualitative research where the developing nature of a research agenda makes it impossible to ensure that the original ethical review is remains relevant. Research after all is a dynamic activity, with the co-production of knowledge at the heart of much qualitative research in particular. (Durose. C 2012). It is important therefore that ethics guidance as well as the provision of ethics training should sit alongside the UREC. Again, according to the ESRC, training is important because "*ethical expectations and norms may vary over time, hence regular training and updating is required.*" (1.10.4, p14)

URECs are also responsible for compliance – in particular with the requirements of data providers as well as with its own terms of reference. Privacy, health and safety, and intellectual property are especially likely to

BCU IASI CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

arise as ethical concerns in research, but all legal requirements – such as the collection and disclosure of sensitive information – will need to be met.

In additional to the functional, compliance and quality role of the UREC, such a body is vital for encouraging the culture of research within a university – including helping researchers to identify their own prejudices and positionality when it comes to ethics. Along with other university teaching, learning and research initiatives, peer working to enhance objectivity and integrity should be encouraged. Critically, researchers should consider themselves to be in an open 'research community of practice' within a university. A well-functioning, scholarly, supportive and accessible UREC is an important driver of that research community.

Finally, internal peer review is an important part of research activity and the professional development for the researcher. Those reviewing bids and projects in a UREC context will need to declare any actual or potential conflicts of interest, should treat any information received in their capacity as reviewers as confidential, and should not take advantage of any information received in this way. Disagreement on questions of interpretation or judgement must be dealt with professionally but overall, participation in such a committee is valuable for intellectual enhancement as well as the credibility of the research and institution.

References

M.Appleby (2013).*The Nature of Practitioner Research: Critical distance, power and ethics*, Practitioner Research In Higher Education, University of Cumbria, Vol 7 (1) pages 11-21

ESRC (2005. Updated 2010) *Research Ethics Framework*, London: ESRC:

C. Durose, Y. Beebeejaun, J. Rees, J. Richardson and L. Richardson (2012). *Towards Co-Production in Research with Communities*, Connected Communities
https://www.dur.ac.uk/resources/geography/reframing_state/CCDiscussionPaperDurose2etal.pdf

BCU LIBRARY

3.4. Setting up a University Research Ethics Committee

There are two main models used for setting up URECs in academic institutions with probably no two systems exactly the same. It is an evolving situation with many Universities continuously reflecting on their ethics review systems.

- First is a single, central UREC, with responsibility for scrutiny of all applications from researchers across a university, ethics policy and guidance. The advantages of a University- wide Research Ethics Committee is that it offers a mechanism using a structured, transparent process with university-wide standards, ideally giving parity of treatment for all applicants and allowing for a range of disciplines to be represented. Its disadvantages are that it can be bureaucratic, demand a high workload from members and result in a slow response time if it meets infrequently. For this reason it is advisable that a university wide UREC meets monthly. A further disadvantage is that in areas where there is a lack of specialist knowledge, some research proposals might not be exposed properly to rigorous scrutiny or the alternative may happen, too much standardization and regulation occurs.

- Second is a multiple (devolved) system whereby Faculties/Schools/Departments have their own Research Ethics Committees at 'local' levels where applications and research ethics are scrutinized. A devolved system may allow greater focus on specific disciplines (with members having the academic discipline expertise of that particular department), a quicker response to applicants and less bureaucracy. Disadvantages of a devolved system can include inconsistencies in approach across disciplines and a lack of transparency outside of the Faculty/School/Department Committee. However even when Committees are devolved in this way, they are still part of the University, retaining accountability and

BCU LIBRARY

responsiveness to a smaller formal University ethics committee or a University Research Committee with the two committees reporting to each other.

Although the benefits of a central or devolved system of scrutiny are debated, the most common model is for there to be a university wide UREC though often with a number of sub committees over which the UREC has governance. Usually there is an additional University Research and Innovation Committee which oversees bids to external funders and ensures that the ethical dimension of a bid are covered.

The personnel of any UREC (local or university-wide) is likely to comprise of 6-8 members of staff. If it is a devolved committee structure then four from that Faculty, Department or School, three additional representatives from other university Faculties, Departments or Schools and possibly one lay member – making a total of 8 - 10 people in total would be a good model. Departmental URECs that comprise members from only one discipline or a small number of closely related disciplines may be regarded as too closely aligned with the interests of researchers. If the UREC is university-wide, there would be a broader, more interdisciplinary membership.

It is likely that any UREC (local or university wide) would report annually to and be appointed by, the University Research Committee. (this is distinct from the Ethics Committee).

As was noted earlier, the UK ESRC produced a set of criteria for the best practice of URECs. URECs should be:

- **Independent** – that is; *"free from bias and undue influence from the institution in which they are located, from the researchers whose proposals they consider and from the personal or financial interests of their members. To this end, institutions should aim to ensure that URECs include members who are independent of the institution"* (ESRC REF 1.4.1, p.10)

BCU ARCHIVAL UNIVERSITY LIBRARY

- **Impartial** - that is; *"Employing "strict rules regarding conflict of interests and on regular monitoring of and accountability for their decisions."* (REF 1.4.2, p10)

- **Authoritative and respected** - that is; should have a diverse membership to embody the following attributes and categories:.

URECs should:

- Include both men and women.
- Have at least one academic member from outside the department.
- Have at least one person knowledgeable in ethics.
- There must be members who have broad experience of and expertise in the areas of research regularly reviewed by the UREC and who have the confidence and esteem of the research community.
- There must be individuals with specific methodological expertise (for example, statistics or qualitative methods) relevant to the research they review.
- There could be at least one *trained* lay member (though there is some controversy about this – see 3.6)
- As there is an increasing emphasis on community engagement in much contemporary research, so it may be worth considering building up a panel of 'ethics' experts who can offer appropriate input. URECs would thus benefit from including individuals who reflect the ethnic diversity of the local community, users of specialist health, education or social services where these are the focus of research activities, individuals with experience of professional care or counselling.

A significant literature exists on the reality of such objectivity (see 3.6) but these are the aims of an 'ideal' committee. Finally, all URECs should also have an elected Chair who is someone disassociated from the department submitting the proposal (i.e. someone else should assume the role of Chair if this is the case).

BCU IAS CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

References

ESRC (2005 updated 2010). Research Ethics Framework, London: ESRC:

AREC (2013). A Framework of Policies and Procedures for University Research Ethics Committees, http://s3.spanglefish.com/s/21217/documents/independent-membership/12-11-13-framework-complete.pdf

3.5. Benefits and Challenges of Research Committee Review

Participation in or membership of URECs is a positive thing for academics and researchers for a variety of reasons. For the early researcher it is an opportunity to familiarise themselves with scholarship and ethical issues within the university community. However all academic researchers and university colleagues will benefit through:

1. increasing their sensitivity for ethical issues;
2. improving their ethical commitment;
3. increasing their ethical knowledge;
4. increasing their ability to identify ethical issues;
5. improving their ethical judgment;
6. increasing their ability for ethical decision-making

Activity
What skills do you think participants need in order to make a useful contribution to URECs?

The benefits of research committee review (the work of the UREC) within a University can therefore, be clearly appreciated. Openness and external scrutiny of research, whether in its preparation, execution or publication, is an important benefit for researchers and the institution. It is also valuable for developing a scholarly discourse around ethics – every researcher in a university should be aware of key ethical issues, have reflected upon them and be able to defend their own research from an ethical standpoint.

BCU CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

Researchers planning a particular project inevitably have their own interests in carrying out the research but the value of early independent ethical scrutiny is that it submits such plans to a degree of outside scrutiny, raising issues that may require further thought. This situates ethical practice as a critical part of the research process, an ongoing dialogue about what constitutes good ethical practice.

However a significant number of commentators, particularly from the social sciences, have a more critical view of the ethics process and see the UREC system as not only still largely embedded in the medical ethical review process, (as evidenced by the insistence of some funders that clinical lay people sit on social science ethics committees when humans are involved in research, Dyer and Demeritt, 2009) but also resulting in the overregulation of research:

> *"The ethical review process commodifies the whole concept of research; it is perceived as something that can be bought with a research grant, undertaken as planned, and delivered to the funder from a production line. But as Flyvberg (2001) points out, analysis of the social sciences involves issues of values and power, within the context of the use of different epistemologies. There is a great 'range of positions and voices that influence conceptualisations of ethical practices' (Cannella & Lincoln, 2007, p. 318). How therefore can a medical model of ethical review be applied across all disciplines? The irony of the current predominant model of review is that if researchers believe that ethics have been accounted for through the UREC, they may fail to engage in ongoing ethical reflexivity in the field (Hammersley, 2009; Tolich & Fitzgerald, 2006), thus damaging ethical practice once researchers have 'passed' the ethical review stage* "(McAreavey and Muir, p 397)'

BCU IASIC - THE UNIVERSITY LIBRARY

As a form of peer review the UREC is usually considered to be a solution to ethics integrity within a university but commentators are concerned about the limited time available for ethics review by URECs. Equally, if a UREC is too prescriptive, this can signal a lack of trust towards academics and researchers. Overregulation (and its impact on scholarly freedom and research) is therefore a particular concern. The reality is that whilst objectivity and sound ethics are critical for research, too much regulation can fail to acknowledge the value and reality of the researchers' position. For example, a researcher might well be linked with the communities in which they situate their research. They could have personal ties with people and communities. This can enable access to 'hard to reach people' and can result in rich findings. Provided that positionality for example is explicitly acknowledged within the research, this is not necessarily to be considered an ethical risk.

Activity

How much does the UREC have the potential to be a 'policing zone' for academic research? What are your views?

Please read: Ruth McAreavey & Jenny Muir (2011) *Research ethics committees: values and power in*

One Canadian commentator (Haggerty 2004) goes as far as to talk about the dangers of 'ethics creep' in the formal overregulation of scholarly research. So intense and all-embracing has the ethics process become he argues, that the academic researcher finds it increasingly difficult to conduct scholarly research because of the imperative to follow ethical rules.

Activity

Think of some examples of when you might wish to pursue innovative and scholarly research around a particular theme but you are constrained from robust academic enquiry because of ethics regulation.

How might you reconcile this in your research planning?

In conclusion, URECs have an important role to play in terms of ethical standards, being critical friends and helping to generate a research culture but they need to guard against overregulation. Subjectivity and moral judgment play a significant part in all ethical review processes (including those on

BCU ARTS CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

the UREC panel) and the medical research world (Edwards et al 2004) is no different. Social scientists should be unafraid of arguing for flexibility and trust in their research agendas and a reflective UREC will acknowledge this.

References

S. Dyer and D. Demeritt (2009). Un-ethical review? Why it is wrong to apply the medical model of research governance to human geography Progress in Human Geography 33(1) pp. 46–64, Sage

S.J.L. Edwards et al (2004) Research Ethics Committees: Differences and Moral Judgment,
Bioethics 18(5),

K. Haggerty (2004). . Ethics Creep: Governing Social Science: Research in the Name of Ethics, Qualitative Sociology 27(4), Winter 2004

W. Van den Hoonard (ed.) (2004). Giving Voice to the Spectrum: Report of the Social Sciences and Humanities Research Ethics Special Working Committee to the Interagency Advisory Panel on Research Ethics,
http://www.pre.ethics.gc.ca/policy-politique/initiatives/docs/SSHWCVoiceReportJune2004_EN.pdf

3.6. Preparing Research Ethics Proposals- UREC Documentation

URECs should develop a series of support documents and templates within their universities to ensure a standardised response from potential researchers. The most common documentation (see Appendices) are:

1) Research ethics application form
2) Information sheet for participants
3) Consent form for participants

It is likely that all researchers will be expected to complete and produce all three forms for their UREC.

BCU ASTON UNIVERSITY LIBRARY

Research ethics application form

Any investigation that involves human beings as participants - even something as simple as a questionnaire - has to be granted ethical approval. To gain this approval all academics (and students) need to describe how ethics will be addressed within their research. The protocol will be expected to cover the following points (particularly in relation to qualitative research):

- How participants will be recruited
- How participants' consent will be obtained and demonstrated
- What participants will be told about the research (i.e. they need to be briefed so they can make an informed decision about whether to participate).
- What participants will be expected to do. Any participant must be able to freely withdraw from the study at any point (if they begin to feel stressed for example) and must not feel under any pressure or obligation to complete the study, answer any particular question etc.
- How data will be stored (i.e. how the security of analogue and digital data will be maintained).
- How data will be processed (e.g. analysed, reported, visualised, integrated with other data, etc., all of which must adhere to the Data Protection Act and take participant confidentiality into consideration).
- How and when data will be disposed of (i.e. comprehensive and secure destruction).

In addition the researcher needs to think about a range of other issues to do with the proposed research, many of which have significant ethical implications. For example:

- Should interviewees be paid if they are losing pay as a result of being interviewed for the research?
- Should incentives (like vouchers) be offered to secure interviews and say 'thank you'?

BCU LIBRARY

- How does the researcher manage situations when they are 'insiders or embedded?

Check List for Consent Forms

Participants in any research (for example those interviewed) will need to sign a consent form. It is likely that consent forms will include the following points:

- That their participation is voluntary.
- That their signature on the consent form indicates: that they are aware of what their participation involves, and of any potential risks; that all their questions concerning the investigation have been satisfactorily answered.
- That they can terminate their participation at any time without giving a reason and without any of their rights being affected
- That they can also ask to have their data withdrawn from the investigation.
- That they are under no obligation to respond to all aspects of the investigation: for example, they can refrain from answering any survey question(s) about which they feel uncomfortable.
- That they understand that all information they give will be treated with the utmost confidentiality and their anonymity will be respected at all times.

Many research ethics forms also ask for information about the integrity of planned research results. In any research or publication, the author(s) must be able to identify their contribution to the publication, be familiar with the content, and accept personal responsibility for it. The contribution of others, either as formal collaborators or less formally as supporters of the research, must be properly acknowledged.

Information for Research Participants

Research participants should be told as much as they might reasonably be expected to know about the purpose and procedures involved in the

BCU IASI/CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

investigation in order to be able to make an informed choice about whether or not they wish to participate.

An information sheet might include:

- The background and purpose of the investigation with possible benefits.
- The investigator(s)' name, affiliation and contact details.
- The status/role of investigator(s) and the funding body for the investigation (if applicable).
- Assurance about the confidentiality and anonymity of participant details. However while confidentiality and anonymity must be guaranteed by the researchers, (as was discussed earlier) there are certain circumstances where information provided by the participant may have to be disclosed to others e.g. where someone is at risk of harm or has been harmed. The participant's identity and any personal identifier information should not be disclosed.
- The nature of the investigation and what is involved for participants such as length and location of the investigation and participant timetable.
- The person to whom questions/concerns should be directed to during or after the investigation should there be an issue.
- Where participants are minors or otherwise unable to give their full consent, a named individual responsible for their care will be asked to provide assent or to consent on their behalf.
- To say that ethical approval has been obtained/is being sought.
- An explanation of how the data from the investigation will be stored, how long it will be retained and, where appropriate, if it will be used in any other future investigation.
- The offer to send information about the results of the investigation to participants (if requested).

BCU IASH LIBRARY

3.7. Research Ethics - A question of integrity and judgement

In conclusion the existence of detailed ethical guidelines and URECs within an Institution are alone not sufficient to guarantee universal good ethical practice. However they can play a crucial role in quality and scholarly discourse about research ethics.

There are many excellent ethical codes but the best of these recognise that judgement is inevitably at the heart of the ethical conduct of research. It is also sensible to acknowledge that whilst striving for objectivity, researchers, as with all human beings, have their own research expectations and prejudices. Also few ethical decisions are absolute and many are based on substantive judgements that balance competing ethical principles.

Ethical scrutiny within a university is about creating the conditions for an explicit discussion about these judgments and an open peer culture which is about co-operating to strive for quality and ethical behaviour.

Activity
You are the UREC at your university and are presented with this research proposal.

As part of an international project a researcher is looking at the effects of social deprivation on mental health. The study involves structured interviews and use of questionnaires with participants recruited via newspaper advertisement. Participants are mailed the information sheet and consent form. The researcher plans to meet participants in public places and audio record the interviews. It is anticipated that participant involvement will last about two hours.
What concerns (if any) should an ethics committee have about this study?

BCU LIBRARY

Appendix 1: Singapore Statement on Research Integrity (2010)

http://www.singaporestatement.org/statement.html

Preamble

The value and benefits of research are vitally dependent on the integrity of research. While there can be and are national and disciplinary differences in the way research is organized and conducted, there are also principles and professional responsibilities that are fundamental to the integrity of research wherever it is undertaken.

Principles

1. Honesty in all aspects of research
2. Accountability in the conduct of research
3. Professional courtesy and fairness in working with others
4. Good stewardship of research on behalf of others

Responsibilities

1. Integrity: Researchers should take responsibility for the trustworthiness of their research.
2. Adherence to Regulations: Researchers should be aware of and adhere to regulations and policies related to research.
3. Research Methods: Researchers should employ appropriate research methods, base conclusions on critical analysis of the evidence and report findings and interpretations fully and objectively.

BCUIAS CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

4. Research Records: Researchers should keep clear, accurate records of all research in ways that will allow verification and replication of their work by others.

5. Research Findings: Researchers should share data and findings openly and promptly, as soon as they have had an opportunity to establish priority and ownership claims.

6. Authorship: Researchers should take responsibility for their contributions to all publications, funding applications, reports and other representations of their research. Lists of authors should include all those and only those who meet applicable authorship criteria.

7. Publication Acknowledgement: Researchers should acknowledge in publications the names and roles of those who made significant contributions to the research, including writers, funders, sponsors, and others, but do not meet authorship criteria.

8. Peer Review: Researchers should provide fair, prompt and rigorous evaluations and respect confidentiality when reviewing others' work.

9. Conflict of Interest: Researchers should disclose financial and other conflicts of interest that could compromise the trustworthiness of their work in research proposals, publications and public communications as well as in all review activities.

10. Public Communication: Researchers should limit professional comments to their recognized expertise when engaged in public discussions about the application and importance of research findings and clearly distinguish professional comments from opinions based on personal views.

11. Reporting Irresponsible Research Practices: Researchers should report to the appropriate authorities any suspected research

BCU IASSET CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

misconduct, including fabrication, falsification or plagiarism, and other irresponsible research practices that undermine the trustworthiness of research, such as carelessness, improperly listing authors, failing to report conflicting data, or the use of misleading analytical methods.

12. Responding to Irresponsible Research Practices: Research institutions, as well as journals, professional organizations and agencies that have commitments to research, should have procedures for responding to allegations of misconduct and other irresponsible research practices and for protecting those who report such behavior in good faith. When misconduct or other irresponsible research practice is confirmed, appropriate actions should be taken promptly, including correcting the research record.

13. Research Environments: Research institutions should create and sustain environments that encourage integrity through education, clear policies, and reasonable standards for advancement, while fostering work environments that support research integrity.

14. Societal Considerations: Researchers and research institutions should recognize that they have an ethical obligation to weigh societal benefits against risks inherent in their work

BCU IASI/CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

Appendix 2: Risk Factors for Fraud and Academic Misconduct in the Social Sciences

https://renebekkers.wordpress.com/2012/11/29/risk-factors-for-fraud-and-academic-misconduct-in-the-social-sciences/

[Quoted from Rene Bekkers' blog, November 29, 2012:]
I propose the following list of conditions that increase the potential for fraud and academic misconduct. The list can be used as a checklist or screening device for academic publications. Obviously an article with a high score is not necessarily fraudulent and requires more detailed attention. I encourage universities, journal editors, and reviewers to use this list, and to suggest additions or modifications. It is by no means intended to be a definitive list, and replication is necessary.

	Condition	*Potential misconduct*	*Detection method*
1.	The researcher worked alone. Nobody else had or has access to the 'data'. Co-authors were not involved in the 'data collection' and/or 'data analysis'.	Data fabrication as well as less serious forms of misconduct.	Ask co-authors.
2.	The 'data' were not collected by others, but by the researcher.	Data fabrication.	Ask co-authors and co-workers.
3.	There are no witnesses of the 'data' collection.	Data fabrication.	Ask co-authors and co-workers.
4.	The raw 'data' (documents, fieldwork notes, questionnaires, videos, electronic data files) are not available (anymore). They are reported	Data fabrication.	Ask author and co-authors, check data archive.

BCU LIBRARY

	confidential, missing, lost, or located on a previous computer.		
5.	The statistics are 'too good to be true'. The p-values of statistical tests are more often just below .050 than would be expected based on chance (Krawczyk, 2008; Simonsohn, 2012).	Data fabrication, selective omission of data points, cherry picking, and harking.	Compare p-values to expected distribution.
6.	The research only finds support for the hypotheses (Fanelli, 2012).	Cherry picking and harking.	Count the proportion of hypotheses supported.
7.	There is no fieldwork report or lab log entry available.	Data fabrication.	Check data archive, lab log, ask author.
8.	Data are provided but original code or description of procedures followed by the author is not available or it is unclear for others how to replicate the research.	Data fabrication, cherry picking, harking.	Ask author.
9.	Replication of the research is impossible with the available raw data and procedures and analyses described by the author.	Cherry picking, harking.	Ask author.
10.	Replication of the research is possible but yields no support for the original findings.	Cherry picking, harking.	Try to replicate the findings.
11.	The research appeared in high impact journals.	Misconduct with higher benefits.	Check impact factor.

BCU ASCENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

12.	The author is early in his/her career.	Misconduct with higher benefits.

Appendix 3: The Eight Rules of Data Protection (Irish Data Protection Commissioner)

http://www.dataprotection.ie/docs/A-Guide-for-Data-Contollers/696.htm

You must...

1. Obtain and process information fairly

2. Keep it only for one or more specified, explicit and lawful purposes

3. Use and disclose it only in ways compatible with these purposes

4. Keep it safe and secure

5. Keep it accurate, complete and up-to-date

6. Ensure that it is adequate, relevant and not excessive

7. Retain it for no longer than is necessary for the purpose or purposes

8. Give a copy of his/her personal data to an individual, on request

BCU IAS/CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

Appendix 4. A Sample Research Ethics Form/Checklist

www.ed.ac.uk/polopoly_fs/1.17136!/fileManager/ethicschecklist.pdf

The checklist should be completed by the Principal Investigator, leader of the research group, or supervisor of the student(s) involved. Those completing the checklist should ensure, wherever possible, that appropriate training and induction in research skills and ethics has been given to researchers involved prior to completion of the checklist, including reading the University's Code of Research Ethics.

If the answer to any of the questions below is 'yes', please give details of how this issue is being/will be addressed to ensure that ethical standards are maintained.

1 THE RESEARCHERS	
Your name and position	
Proposed title of research	
Funding body	
Time scale for research	
List those who will be involved in conducting the research, including names and positions (e.g. 'PhD student')	
2 RISKS TO, AND SAFETY OF, RESEARCHERS	
Those named above need appropriate training to enable them to conduct the proposed research safely and in accordance with the ethical principles set out by the College	Yes/No
Researchers are likely to be sent or go to any areas where their safety may be compromised	Yes/No
Could researchers have any conflicts of interest?	Yes/No
3 RISKS TO, AND SAFETY OF, PARTICIPANTS	

BCU LIBRARY

Could the research induce any psychological stress or discomfort?	Yes/No
Does the research involve any physically invasive or potentially physically harmful procedures?	Yes/No
Could this research adversely affect participants in any other way?	Yes/No
4 DATA PROTECTION	
Will any part of the research involve audio, film or video recording of individuals?	**Yes/No**
Will the research require collection of personal information from any persons without their direct consent?	**Yes/No**
How will the confidentiality of data, including the identity of participants (whether specifically recruited for the research or not) be ensured?	
Who will be entitled to have access to the raw data?	
How and where will the data be stored, in what format, and for how long?	
What steps have been taken to ensure that only entitled persons will have access to the data?	
How will the data be disposed of?	
How will the results of the research be used?	
What feedback of findings will be given to participants?	
Is any information likely to be passed on to external companies or organisations in the course of the research?	**Yes/No**
Will the project involve the transfer of personal data to countries outside the European Economic Area?	**Yes/No**
5 RESEARCH DESIGN	

BCU HIGHFIELD CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

Could the research induce any psychological stress or discomfort?	Yes/No
Does the research involve any physically invasive or potentially physically harmful procedures?	Yes/No
Could this research adversely affect participants in any other way?	Yes/No
4 DATA PROTECTION	
Will any part of the research involve audio, film or video recording of individuals?	**Yes/No**
Will the research require collection of personal information from any persons without their direct consent?	**Yes/No**
How will the confidentiality of data, including the identity of participants (whether specifically recruited for the research or not) be ensured?	
Who will be entitled to have access to the raw data?	
How and where will the data be stored, in what format, and for how long?	
What steps have been taken to ensure that only entitled persons will have access to the data?	
How will the data be disposed of?	
How will the results of the research be used?	
What feedback of findings will be given to participants?	
Is any information likely to be passed on to external companies or organisations in the course of the research?	**Yes/No**
Will the project involve the transfer of personal data to countries outside the European Economic Area?	**Yes/No**
5 RESEARCH DESIGN	

BCU INTERNATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

The research involves living human subjects specifically recruited for this research project *If 'no', go to section 6*	Yes/No
How many participants will be involved in the study?	
What criteria will be used in deciding on inclusion/exclusion of participants?	
How will the sample be recruited?	
Will the study involve groups or individuals who are in custody or care, such as students at school, self help groups, residents of nursing home?	Yes/No
Will there be a control group?	Yes/No
What information will be provided to participants prior to their consent? (e.g. information leaflet, briefing session)	
Participants have a right to withdraw from the study at any time. Please tick to confirm that participants will be advised of their rights.	
Will it be necessary for participants to take part in the study without their knowledge and consent? (e.g. covert observation of people in non-public places)	Yes/No
Where consent is obtained, what steps will be taken to ensure that a written record is maintained?	
In the case of participants whose first language is not English, what arrangements are being made to ensure informed consent?	
Will participants receive any financial or other benefit from their participation?	Yes/No
Are any of the participants likely to be particularly vulnerable, such as elderly or disabled people, adults with incapacity, your own students, members of ethnic minorities, or in a professional or client relationship with the researcher?	Yes/No
Will any of the participants be under 16 years of age?	Yes/No
Do the researchers named above need to be cleared through the Disclosure/Enhanced Disclosure procedures?	Yes/No

BCU LIBRARY

BCU IASI/CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

WALDPRESS
EDITURĂ şi TIPOGRAFIE

B.C.U. „M. EMINESCU" IAŞI

BCU IASI/CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

BCU IASI/CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

2016/14786
9,70

Investeşte în oameni !
FONDUL SOCIAL EUROPEAN
Programul Operaţional Sectorial Dezvoltarea Resurselor Umane 2007 – 2013
Axa prioritară 1,,Educaţia și formarea profesională în sprijinul creșterii economice și societăţii bazate pe cunoaștere"
Domeniul major de intervenţie 1.3 ,,Dezvoltarea resurselor umane din educaţie şi formare"
Titlul proiecului: "UNIVERSITARIA - şcoală de didactică universitară şi cercetare ştiiţifică avansată"
Numărul de indetificare al contractului: POSDRU/157/1.3/135590
Beneficiar: Universitatea de Vest din Timișoara / Departamentul pentru Pregătirea Personalului Didactic

Editorul manualului: Universitatea de Vest din Timişoara
Data publicării: iunie-iulie 2015

"Conţinutul acestui material nu reprezintă în mod obligatoriu poziţia oficială a Uniunii Europene sau a Guvernului României"

ISBN 978-606-614-128-4

Investeşte în OAMENI
„UNIVERSITARIA – şcoală de didactică universitară și cercetare ştiinţifică avansată"
Contract nr.: POSDRU/157/1.3/S/135590
Program cofinanțat din Fondul Social European prin Programul Operațional Sectorial Dezvoltarea Resurselor Umane 2007 – 2013
Universitatea de Vest din Timişoara

BCU TA SI/CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY